



Satakunnan ammattikorkeakoulu

Laura Tastula
Liselotta Ylikippari

SKITSOFRENIA JA PERHE

HOITOTYÖN KOULUTUSOHJELMA

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

2008

SKITSOFRENIA JA PERHE

Tastula Laura ja Ylikippari Liselotta
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Syyskuu 2008
Kangassalo Ritva
YKL: 59.561
Sivumäärä: 51

Asiasanat: Skitsofrenia, kriisit, psykoedukaatio, perheet

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli skitsofreniaan sairastuneiden, parisuhteessa elävien potilaiden puolisoiden tukeminen lisäämällä heidän tietämystään sairaudesta, sen hoidosta ja sairastuneen perheenjäsenen tukemisesta opaslehtisen avulla. Lisäksi opinnäytetyössä pyrittiin parantamaan hoitohenkilöstön valmiuksia sairastuneen omaisten tukemisessa kartoittamalla omaisten tuen tarvetta ja selviytymistä helpottavia tekijöitä. Valitusta aiheesta oli saatavilla hyvin vähän tutkittua tietoa, mutta muutamia aikaisempia mielenterveyspotilaiden omaisia käsittäviä tutkimuksia kuitenkin löytyi. Näiden tutkimusten perusteella saattoi tehdä johtopäätöksen, että mielenterveyspotilaiden omaiset ovat suuremmassa vaarassa sairastua psyykkisesti kuin muu väestö. Tästä syystä opinnäytetyön tutkimuksen primaari-työnä tuotettiin omaisille suunnattu opaslehtinen. Opaslehtisestä sairastuneen omaiset saavat perustietoa skitsofreniasta, sen hoidosta, sairastuneen ja omaisen oikeuksista, sekä avun hakemisesta. Opaslehtiseen liitettiin mukaan myös avunhakemista konkreettisesti helpottavia yhteystietoja.

Yhteistyökumppaneina opinnäytetyön teossa toimivat Harjavallan sairaala ja Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry. Opinnäytetyön keskeisinä käsitteinä olivat skitsofrenia, kriisin vaiheet, psykoedukatiivinen perhetyö sekä perhe. Lähestymistapa on fenomenologinen, jolloin vastaajilla oli mahdollisuus kertoa omin sanoin kokemuksistaan ja arjestaan sairastuneen omaisena. Lisäksi opinnäytetyön tutkimuksessa käytettiin survey-tutkimusmenetelmää, jossa tietoa kerätään ottamalla tietystä ihmisjoukosta otos yksilöitä, joilta kerätään aineistoa tutkittavasta aiheesta. Aineisto hankittiin kyselylomakkeilla, joissa oli strukturoituja ja avoimia kysymyksiä. Lomakkeita lähetettiin 50:lle vuonna 2007 Harjavallan sairaalassa skitsofrenian vuoksi hoidossa olleen omaiselle. Kyselyyn vastattiin nimettömänä.

Opinnäytetyön tutkimuksen tulokset toivat esiin puutteita sairastuneen ja hänen omaistensa tiedon- ja tuensaannissa. Tietoa oli saatu melko paljon itse sairaudesta, mutta tieto käytettävissä olevista auttamiskeinoista ja tukiverkostoista oli puutteellista. Tuloksista ilmeni myös, että tukea oli saatu eniten kotoa, mielenterveysjärjestöiltä ja ystäviltä. Osa sairastuneiden omaisista oli joutunut tinkimään omasta ajastaan, oman psyykkisen vointinsa tarkkailusta sekä perussairauksistaan huolehtimisesta. Vastaajilla oli kuitenkin ystäviä ja jonkin verran myös omaa aikaa, jota käytettiin muun muassa harrastuksiin tai järjestöjen toimintaan osallistumiseen. Hoitohenkilöiltä toivottiin enemmän tukea ja tietoa, sekä ohjausta myös ulkopuolisen tuen hakemiseen.

SCHIZOPHRENIA AND THE FAMILY

Tastula Laura and Ylikippari Liselotta
Satakunta University of Applied Science
Degree programme in Nursing
Autumn 2008
Kangassalo Ritva
PLC: 59.561
Number of pages: 51

Keywords: Schizophrenia, Crisis, Psycho-education, Family

The objective of this Bachelor's graduation project was to support spouses and life partners of schizophrenia patients by increasing their knowledge of the condition, its treatment and patient support by means of an information bulletin. Additionally, we purported to improve nursing staff readiness to support patient's family members by surveying the family members' need for support and other relieving factors, which improve their ability to manage the situation. Study material on the selected subject was scarcely available. Nevertheless, some earlier studies, which focused on the relatives of mental patients, were found. Based on these studies, it was possible to draw the conclusion that the family members of mental illness patients are in greater risk to become mentally ill themselves than the rest of the population. For this reason, we chose as the primary work of our Bachelor's graduation project to produce a leaflet intended for the family members of the mentally ill. The leaflet provided relatives basic information on schizophrenia, its treatment, the rights of the patient and the rights of patient's family members, as well as on how to apply for assistance and support. Concrete contact information for the application of assistance and support was attached to the bulletin.

Our partners in cooperation of our Bachelor's graduation project were Harjavalta Hospital and Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys Ry (The Satakunta Association for the Promotion of Mental Health). The central concepts of the graduation thesis were: schizophrenia, the stages of crisis, psycho-educational family work and the family. The approach applied was phenomenological, in which respondents were offered the possibility to use their own words to tell of their everyday experience as the patient's family members. Furthermore, during the research stage of this project we conducted a survey and collected information from a sample of individuals selected from a given group, from which material information was collected on the subject of the study. Information was collected through a questionnaire, which included structured and open questions. Questionnaires were mailed in 2007 to 50 relatives of schizophrenia patients treated for the condition at Harjavalta Hospital. Replies to the questionnaires were anonymous.

The results of our study pointed at shortcomings in the information and support made available to patients and their family members. Information on the condition was relatively available, while information on available support measures and networks was deficient. The study also indicated that most patient support was

received from home (the family), societies for the promotion of mental health and friends. Some of the relatives of patients had to devote their own time, at the expense of maintaining their own psychological well-being or treating their own physical illnesses. Regardless of that, the respondents (family members) had friends and some free time on their hands, which they used, among other things, for pursuing hobbies or for participation in activities instituted by the organizations. It was hoped that nursing staff would also extend more support and provide information and guidance on how to apply for additional support.

SISÄLLYSLUETTELO

1.	JOHDANTO	5
2.	KESKEISET KÄSITTEET	7
2.1.	Skitsofrenia.....	7
2.1.1.	Skitsofrenian oireet	8
2.1.2.	Skitsofrenian jaottelu	10
2.1.3.	Skitsofrenia perheessä.....	11
2.2.	Kriisin vaiheet	11
2.2.1.	Psyykkinen sokki	12
2.2.2.	Reaktiovaihe.....	13
2.2.3.	Työstämis- ja käsittelyvaihe.....	13
2.2.4.	Uudelleen orientoitumisen vaihe	14
2.3.	Psykoedukatiivinen perhetyö	14
2.4.	Perheen määrittelemine	16
3.	AIKAISEMMA TUKIMUKSET	17
4.	TUKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	20
5.	TUKIMUKSEN SUORITTAMINEN	21
5.1.	Lähestymistapa ja käytettävät tutkimusmenetelmät.....	21
5.1.1.	Fenomenologinen tutkimusmenetelmä	21
5.1.2.	Survey-tutkimus, kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	22
5.2.	Lupamenettelyt.....	23
5.3.	Yhteistyö työelämän kanssa	25
6.	TUKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISE TÄKÖKULMAT ...	26
7.	VASTAUSTEN ANALYSOINTI JA SISÄLLÖN ERITTELY	27
7.1.	Avointen kysymysten laadullinen sisällön erittely.....	28
7.2.	Strukturoitujen kysymysten analysointi	28
8.	TULOKSET	29
8.1.	Tilanne ja tuki.....	30
8.2.	Tulkinta	31
8.2.	Toiminta	33
8.3.	Tyytyväisyys ja toimintakyky	34
8.4.	Tulkinta ja tiedonsaanti	35
8.5.	Tuensaanti	37
8.6.	Avoin puheenvuoro	38
9.	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	39
10.	OMAISTEN OPASLEHTINEN	41
10.1.	Opaslehtisen kuvaus	42
10.2.	Opaslehtisen arviointi	42
11.	OPINNÄYTETYÖN POHDINTA	43

1. JOHDANTO

Kansanterveyslaitoksen tekemä Terveys 2000-tutkimus on osoittanut, että 20–25 prosentilla Suomen väestöstä ilmenee psyykkisiä oireita. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto julkaisi syksyllä 2001 oman tutkimuksensa, josta käy ilmi, että 38 prosenttia mielenterveyspotilaiden omaisista kärsii masennuksesta. (Nyman & Stengård, 2004, 74–75.) Tutkimusten perusteella voi tehdä johtopäätöksen, että mielenterveyspotilaiden omaiset ovat suuremmassa vaarassa sairastua psyykkisesti kuin muu väestö. Halusimme selvittää, miten heitä voitaisiin parhaiten tukea voimavarojensa hyödyntämisessä ja saavatko he mielestään riittävästi tietoa läheisensä sairaudesta ja saatavilla olevista palveluista.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Harjavallan sairaalan ja Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n kanssa, ja tuloksena syntynyt opaslehtinen jää sairaalan ja yhdistyksen käyttöön. Skitsofreniapotilaiden hoidossa ja kuntoutuksessa keskeistä on moniammatillinen tilanteen kartoitus ja sen pohjalta laadittava kuntoutussuunnitelma. Tavoitteena on yhteistyössä eri avohoitoyksiköiden ja kuntien viranomaisten kanssa mahdollistaa potilaan hyvä ja itsenäinen selviytyminen avohoidossa. (Satakunnan sairaanhoitopiiri, päivitetty 7.6.2005.) Harjavallan sairaala on suuri ja potilaat tulevat eri puolilta Satakuntaa, joten kyseinen toimipiste tarjosi hyvät puitteet opinnäytetyön kyselylle. Siellä on käytössä psykoedukatiivinen malli, joten perhetyö on hoidossa keskeistä.

Toinen yhteistyökumppani, Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry, toimii Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliiton alaisena. Se toimii myös yhtenä mielenterveyskuntoutujien omaisten valtakunnallisena edunvalvojana sekä asiantuntijaorganisaation osana pyrkien parantamaan omaisten psyykkistä, fyysistä ja taloudellista asemaa. (Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto.) Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry tuli yhteistyökumppaniksi ilmaistuaan kiinnostuksensa opinnäytetyönä tuotettuun omaisten opaslehtiseen.

Opinnäytetyön tavoite oli skitsofreniaan sairastuneiden, parisuhteessa elävien potilaiden puolisoiden tukeminen lisäämällä heidän tietämystään sairaudesta, sen hoidosta ja sairastuneen perheenjäsenen tukemisesta opaslehtisen avulla. Lisäksi pyrimme parantamaan hoitohenkilöstön valmiuksia sairastuneen omaisten tukemisessa kartoittamalla omaisten tuen tarvetta ja selviytymistä helpottavia tekijöitä. Toimitimme Harjavallan sairaalan henkilökunnan välityksellä kyselylomakkeet 50:lle skitsofrenian vuoksi Harjavallan sairaalassa vuonna 2007 olleen potilaan omaiselle. Keräämämme tiedon pohjalta laadimme opaslehtisen sairastuneiden omaisille. Valitsemastamme aiheesta ja näkökulmasta ei ole juurikaan tutkittua tietoa. Siksi uskomme opinnäytetyömme hyödyllisyyteen.

2. KESKEISET KÄSITTEET

2.1. Skitsofrenia

Skitsofrenia on monimuotoinen psyykkinen sairaus, joka alkaa usein nuorella aikuisiällä ja johon kuuluu psykoottistasoista oirehdintaa. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 403; Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä, päivitetty 1.1.2008). Taudin puhkeamiseen liittyy vaihtelevasti psykologisia, sosiaalisia ja biologisia tekijöitä. Skitsofrenian perinnöllisyyttä on tutkittu paljon. Perintötekijöillä on todettu olevan yhteys taudin puhkeamiseen, mutta sairastumiseen vaikuttavat lisäksi myös muut ympäristötekijät. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 408). Taudin pahenemista pystytään ehkäisemään varhaisella tunnistamisella ja varhaisessa vaiheessa aloitetulla hoidolla (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä, päivitetty 1.1.2008).

Skitsofrenian oireiden taustalla ilmenee vaihtelevantasoista psyykkistä hajoamista, mistä seuraa potilaan sosiaalinen eristäytyminen, apaattisuus sekä ajattelun ja tunne-elämän häiriöitä (Muhonen, 2007). Sairastunut ei enää pysy realiteeteissa ja hänen sosiaaliset taitonsa heikkenevät taudin edetessä. Hän ei myöskään kykene huolehtimaan itsestään kuten ennen. (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry.)

Häiriöt ajattelussa ilmenevät monin tavoin, esimerkiksi ajatuksen katkeiluna, outoina assosiaatioina ja konkretisoitumisena. Tunne-elämän häiriöt puolestaan ilmenevät hajanaisuutena sekä johdonmukaisuuden puuttumisena tunteiden ja ajatusten välisestä yhteydestä. Usein sairastuneen tunne-elämä myös latistuu ja kapeatuu ja hänellä voi olla myös täysin käsittämättömiä affekteja. (Muhonen, 2007.)

Diagnoosina skitsofrenia on pysäyttävä. Lääketieteessä usein puhutaan parantumattomasta sairaudesta joka säilyy ihmisen eliniän ajan. Kuitenkin sairastuneista

joka neljäs paranee täysin sairaudestaan. (<http://www.apuaskitsofreniaan.fi/>) National Empowerment Center (NEC) on tutkinut niitä lähtökohtia, mitkä auttavat sairastunutta toipumaan. Toipumisen kannalta tärkeitä olivat luottavaiset ystävyyssuhteet ja sellaiset ihmiset jotka uskovat sairastuneen kykyyn selvitä sairaudesta. Ylipäättään ryhmän tuki ja myös virallisten tahojen tuki sekä sairastuneen kokonaisvaltainen terveydentila olivat tärkeitä toipumisen kannalta. (Ahern, Fisher, 2001, 22.)

Sairastunut ei halua tulla leimatuksi. Lääketieteellinen näkökulma parantumattomasta sairaudesta ei anna sairastuneelle hänen kaipaamaansa toivoa ja uskoa omaan selviytymiseensä. NEC:in tekemän tutkimuksen mukaan sairastuneen voivat parantua kokonaan, vaikkakin vielä parannuttuaan he joutuvat tekemään töitä säilyttääkseen terveydentilansa. (Ahern, Fisher, 2001, 23–24.)

NEC kehitti tutkimustulostensa pohjalta ohjelman nimeltä PACE (Personal Assistance in Community Existence) PACE:n peruseriaattit ovat, että monista mielen-terveysongelmista voi parantua täysin. Paranemisen kannalta tärkeää on mm. luottamus ja päättäväisyys, ihmisyyden säilyttäminen ja kunnioitus. Paranemiseen tarvitaan muita ihmisiä jotka luottavat paranemisen mahdollisuuteen. Mielenterveyspotilaalla pitää olla mahdollisuus seurata omia unelmiaan parantuakseen. Liika kontrolli ja pakottaminen estävät kuntoutumista. (Ahern, Fisher 2001, 30.)

2.1.1. Skitsofrenian oireet

Skitsofrenia voi alkaa hitaasti tai hyvinkin äkillisesti. Usein kuitenkin taudin puhkeamiseen liittyy joitain ennakko-oireita. Sairastunut saattaa alkaa vähitellen eristäytyä perheestään ja muusta lähipiiristään. Masentuneisuutta voi ilmetä ja sairastuneen tunne-elämä saattaa latistua tai muuttua primitiiviseksi. Sairauden ennakko-oireisiin kuuluu myös keskittymisvaikeudet ja ahdistustilat. Oma ulkonäkö ei myöskään kiinnosta ja itsestään huolehtiminen saattaa jäädä vähemmälle, samoin harrastukset. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 404; Suomalaisen Lääkäriseuran

Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä, päivitetty 1.1.2008.)

Akuuttivaiheessa yleisimpiä oireita ovat erilaiset *aistiharhat*, erityisesti kuuloharhat. Sairastuneella voi myös olla somaattisia harhatuntemuksia sekä haju- ja makuharjoja. Näköharhat ovat varsin harvinaisia ja usein niiden taustalla on jokin orgaaninen aivosairaus. Harhat voivat myös ilmetä siten, että sairastunut kuvittelee olevansa vainon kohteena tai että häneen pyritään vaikuttamaan telepaattisesti. (Muhonen 2007. Skitsofrenia; Suomalainen lääkärikeskus 1997, 403; Laitinen 2006. Psykoosi pähkinäkuoressa.)

Skitsofrenia saa aikaan sairastuneessa tunteen oman minän rajojen häviämisestä. Omat tuntemukset sekoittuvat ulkomaailman ärsykkeisiin. Sairastunut alkaa sijoittaa omia negatiivisia tuntemuksiaan ulkomaailmaan ja kokee ne uhkana ympäröivässä maailmassa. Oma ruumiinkuva häiriintyy. Sairastuneelle saattaa syntyä mielikuva omien ruumiinosien vieraudesta tai jopa niiden puuttumisesta. Tällöin puhutaan niin sanotusta *mielen pirstoutumisesta*. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 403.)

Ajatushäiriöt kuuluvat skitsofrenian taudinkuvaan. Skitsofrenian taudinkuvaan kuuluu assosiaatioiden heikkeneminen. Johdonmukainen ajattelu ei enää onnistu kun mieleen virtaa jatkuvasti uusia ajatuksia ja mielikuvia. Keskittyminen muuttuu hankalaksi ja puhe hajanaiseksi. Ajattelu muuttuu unenkaltaiseksi. Se on täynnä vertauskuvia jotka konkretisoituvat sairastuneen yrittäessä yhdistää toisiinsa vieraita ajatuksia. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 403.)

Erilaiset *tunne-elämän häiriöt* ovat yleisiä. Skitsofrenia vaikuttaa voimakkaasti sairastuneen tunne-elämään. Tunne-elämä saattaa latistua ja ajatusten ja tunteiden suhteet muuttuvat epäjohdonmukaisiksi. Tunne-elämä muuttuu hajanaiseksi. Usein sairastunut kärsii myös depressiosta, varsinkin akuuttivaiheen jälkitilana depressio on yleinen. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 403.)

Sairastunut saattaa alkaa vetäytymään pois ihmissuhteista ja hän alkaa korvata

todellisia ihmissuhteita ja tapahtumia omalla mielikuvitusmaailmallaan. Tätä ilmiötä parhaiten kuvaa termi *autismi*. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 403.)

Toisinaan skitsofreniapotilaat voivat oirehtia *katatonisesti*. Sairastunut saattaa jähmettyä liikkumattomaksi ja lakata kokonaan syömästä ja keskustelemasta. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 404.)

2.1.2. Skitsofrenian jaottelu

Skitsofrenia on perinteisesti jaoteltu kolmeen eri alatyyppiin. Paranoidinen skitsofrenia on yleisin skitsofrenian muoto. Pääasiassa tätä skitsofrenian muotoa esiintyy nuorilla aikuisilla, usein tauti puhkeaa vasta 30 ikävuoden jälkeen. Oireina on vainoharhaisuus ja kuuloharhat. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 405.)

Hebefreeninen skitsofrenia on nuorella iällä puhkeava, skitsofrenian vaikea muoto. Sairastunut taantuu nopeasti ja muuttuu välinpitämättömäksi itseään ja ympäristöön kohtaan. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 405.)

Katatoniselle skitsofrenialle tyypillisiä ovat psykomotoriikan häiriöt. Sairastunut voi olla täysin sulkeutunut ja välinpitämätön ympäristöönsä kohtaan ja hän saattaa olla samaan asentoon jäykistyneenä useita tunteja. Tätä kutsutaan katatoniseksi sulkutilaksi. Katatonisessa kiihtymystilassa oleva potilas voi puolestaan puhua vuolaasti, käyttäytyä aggressiivisesti ja levottomasti. Hän on usein myös kykenemätön nukkumaan. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 405–406.)

Joskus skitsofreniaa ei voida selkeästi luokitella mihinkään skitsofrenian alatyypeistä. Silloin puhutaan erilaistumattomasta skitsofreniasta. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 406.)

2.1.3. Skitsofrenia perheessä

Skitsofreniapotilaat ovat normaaliväestöön verrattuna useammin naimattomia, mikä saattaa johtua siitä että skitsofreniapotilaan on vaikea solmia läheisiä suhteita vastakkaisen sukupuolen kanssa. Muinoin skitsofrenia on myös ollut laillinen este avioliiton solmimiselle. Avohoidon lisääntymisen ja tehokkaan kuntoutuksen myötä skitsofreniaa sairastavien parisuhteet ja perheellisyys ovat yleistyneet. (Suomalainen lääkärikeskus 1997, 407.)

Mielen sairaudet muuttavat koko perhettä ja varsinkin parisuhteessa tapahtuu suuria muutoksia. Usein puoliso alkaa muokata omaa käytöstään muuttuneen tilanteen mukaisesti. Tällä tavoin puoliso yrittää korjata suhteen tasapainoa. Ennen pitkää pariskunta voi eristäytyä muista ja esimerkiksi lastenhoito saattaa jäädä täysin toisen vanhemman vastuulle. Sairastuminen vaikuttaa parisuhteessa muun muassa läheisyyden kokemiseen, kosketukseen, seksuaalisuuteen sekä toimintakykyyn ja taloudelliseen tilanteeseen. Myös suhtautuminen lapsiin voi muuttua oleellisesti. (Koskisu & Kulola 2005, 30.)

2.2. Kriisin vaiheet

Skitsofrenian, kuten minkä tahansa muunkin vakavan sairauden puhkeaminen yhdessä perheenjäsenessä on koko perheelle suuri menetys ja aikaansaa kriisin. Kriisillä tarkoitetaan psyykkistä tilannetta, jossa yksilö kohtaa jonkin ulkoisen tapahtuman, joka uhkaa hänen ruumiillista olemassaoloaan, sosiaalista identiteettiään ja turvallisuuttaan tai tyydytysmahdollisuuksiaan (Traumaterapiakeskus, päivitetty 7.8.2008). Tällaisessa tilanteessa kaikki perheenjäsenet käyvät läpi erilaisia kriisin vaiheisiin kuuluvia tunteita, kuten hämmennystä, ahdistusta, häpeää ja syyllisyyttä. Jos he jäävät näiden tunteidensa kanssa yksin, he ovat vaarassa uupua ja sairastua itsekkin psyykkisesti, useimmiten depression eli masennukseen. (Mielenterveysyhdistys Taimi ry 2001.)

Sairauden, kuten muunkinlaisen traumaattisen kokemuksen jälkeen ihmisten reaktioissa on havaittavissa selvää lainomaisuutta. On olemassa paljon hyvin tarkoituksenmukaisia, automaattisesti laukeavia reagointi- ja käsittelymalleja, joita ihmiset käyttävät tiedostamattaan ja joiden tehtävänä on auttaa yksilöä selviämään vaikeaksi koetusta tilanteesta. Erilaisissa elämäntilanteissa kehittyy kulloiseenkin tilanteeseen soveltuvia reagointimalleja. Kuitenkaan kaikki reagointimallit eivät ole traumaattisen kokemuksen käsittelyä edistäviä tai tehostavia. Jotkut käsittely- tai reagointitavat jopa estävät kokemuksen käsittelyn tai vaikeuttavat sitä. (Saari 2003, 41). Kriiseille on ominaista myös, että ne voivat laukaista aiempia, osittain tai kokonaan käsittelemättä jätettyjä kriisejä, jotka on ikään kuin lakaistu maton alle. Silloin yksilö joutuu käsittelemään sekä akuuttia kriisiä että menneisyyden ratkaisemattomia tunteita samalla kertaa, mikä lisää merkittävästi psyykkistä kuormitusta. (Suomen Mielenterveysseura 2007.)

2.2.1. Psyykinen sokki

Kun ihminen saa tietää asiasta, joka järkyttää vahvasti omaa elämää tai uskomusmaailmaa tai joutuu itse keskelle järkyttävää tilannetta, on ensimmäinen reaktio psyykinen sokki. Silloin oma psyyke pyrkii suojelemaan yksilöä sellaiselta tiedolta tai kokemukselta, jota se ei kykene ottamaan vastaan eikä kestä. Voisi sanoa, että ”psyykkisessä sokissa mieli ottaa aikalisän”. (Saari 2003, 42; Lundin). Sokkivaiheessa suuri ristiriita ulkoisen käyttäytymisen ja toimintakyvyn sekä pohjalla tai taustalla olevan psyykkisen kaaoksen välillä on ilmainen. Psyykkisen kaaoksen pyrkiessä vähitellen pintaan alkaa siirtyminen reaktiovaiheeseen. Siirtyminen on kuitenkin vähittäistä ja sokkivaiheen aikana voi tulla ns. reagointipiikkejä, jolloin tunteet käyvät pinnassa ja peittyvät taas etäisyyteen ja tunteettomuuteen. Vasta kun ihminen kokee ”olevansa turvassa”, voi täydellinen reaktiovaiheeseen siirtyminen tapahtua. (Saari 2003, 52).

2.2.2.Reaktiovaihe

Psyykkisen sokin tehtävänä on suojata psyykeä tiedolta, jonka käsittelemiseen ei ole vielä resursseja. Reaktiovaiheessa yksilö tulee vähitellen tietoiseksi tapahtuneesta ja sen merkityksestä omalle elämälle. Samalla kuvioon tulevat myös tunteet. Reaktiovaihetta voidaan kuvata varsinaiseksi tunteiden myllerrykseksi, ja usein ihmiset itkevätkin reaktiovaiheessa paljon osaamatta kuitenkaan pukea sanoiksi itkunsa syytä. (Saari 2003, 53.)

2.2.3.Työstämis- ja käsittelyvaihe

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa traumaattisen kokemuksen käsittely ”kääntyy sisäänpäin” ja jatkuu omassa mielessä joko tietoisena tai tiedostamattomana. Sokki- ja reaktiovaiheissa ihmiset yleensä pyrkivät puhumaan tapahtuneesta paljon ja käsittelyprosessi eteneekin nopeasti. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa taas ihmiset usein kokevat, etteivät enää jaksaa puhua aiheesta. Samalla käsittelyprosessi hidastuu ja päivät muuttuvat enemmän toistensa kaltaisiksi niin, ettei kriisin käsittelyn edistystä helposti huomaa. Vaiheeseen liittyy myös toivottomuuden tunne, kuin suru ei loppuisi koskaan. Alussa tapahtunut on voimakkaasti mielessä, mutta vähitellen alkavat lisääntyä myös hetket, jolloin mielen täyttää jokin aivan muu asia. (Saari 2003, 60–64; Lundin)

Koska traumaattisen kokemuksen työstäminen vaatii osan mielen käytettävissä olevista resursseista, ovat muisti- ja keskittymisvaikeudet tyypillisiä oireita tässä prosessin vaiheessa. Myös tavanomaisen joustokyvyn häviäminen on normaali osa työstämis- ja käsittelyvaihetta ja se ilmenee usein yksilölle epätyypillisinä raivokohauksina, jotka voivat kohdistua niin perheenjäseniin kuin täysin ulkopuolisiin kohteisiin. Jotta työstämis- ja käsittelyvaiheesta voi siirtyä uudelleen orientoitumisen vaiheeseen, tulee luoda tulevaisuuden perspektiivi. Sen luominen edellyttää kolmen ehdon samanaikaisen täyttymisen: tulevaisuuden näkemisen edes jossain määrin ennustettavana ja tulevaisuuden näkemisen edes jossain mää-

rin sellaisena, että siihen voi itse vaikuttaa. Lisäksi tulevaisuudessa täytyy voida nähdä edes jotain toiveikasta. (Saari 2003, 64–66.)

2.2.4. Uudelleen orientoitumisen vaihe

Traumaattiset kokemukset ja tilanteet vaikuttavat merkittävästi yksilön ja perheen elämään. Tapahtuman tuottamiin muutoksiin sopeutuminen edellyttää tapahtuneen hyväksymisen. Kehitys on huomaamatonta ja luopumisen ja surun kautta tulee tilaa myös uudelle. Aluksi kiinnostuminen tavallisista asioista ja ihmisistä on vaikeaa ja yksilö joutuukin työskentelemään tuntemustensa kanssa, jottei loukkaisi ystäviään tai sukulaisiaan. Vähitellen herää kuitenkin myös oma, aito kiinnostus elämään. Uudelleen orientoitumisen toivottuna lopputuloksena ihminen tulee sinuiksi tapahtuneen kanssa ja kokemuksesta tulee osa omaa elämää ja itseä. Asia on läpityöstetty, jolloin se ei täytä enää mieltä, mutta ei ole myöskään torjuttu. Tapahtunutta voi ajatella tai olla ajattelematta, mutta olennaista on, että sen muiستelu ei tuota enää voimakasta ahdistusta tai pelkoa. (Saari 2003, 67–68; Lundin)

2.3. Psykoedukatiivinen perhetyö

Psykoedukatiivista perhetyötä kutsutaan myös koulutukselliseksi perhetyöksi tai koulutukselliseksi hoitomalliksi. Alkujaan sitä käytettiin lähinnä psykoosiin sairastuneiden ja heidän perheidensä tukena, nykyisin myös muiden häiriötilojen yhteydessä. Ydinajatuksena on, että psyykkinen sairaus on sairaus muiden joukossa ja sitä käsitellään stressi-haavoittuvuus-mallin pohjalta. Stressi-haavoittuvuusmallin pääperiaatteena on, että sairastuneella voi olla sairaudelle altistavia tekijöitä ja kun näiden lisäksi häneen kohdistuu vielä riittävän voimakas stressi, voi se edesauttaa mielenterveysongelman kehittymistä. (Koskisuu & Kulo-la 2005, 201–203.) Stressi-haavoittuvuusmalliin pohjautuva perheterapeuttinen työskentely on tuottanut paljon myönteisiä tuloksia ja siksi se on suositeltava psy-

koosipotilaan ja tämän perheensä hoitomuoto (Lääkäriliitto, päivitetty 4.1.2006). Psykoedukaatio on otettu yhteiseksi koulutusaiheeksi Satakunnan Sairaanhoidopiirin psykiatrian tulosalueella vuonna 1999 käsittäen sekä avo-, että sairaalahoidossa työskentelevät eri ammattiryhmät ja nykyisin hoitomalli onkin jatkuvassa käytössä (Vaajamo 2005).

Koulutuksellisessa hoitomallissa perhe nähdään ihmisen luontaisena voimavarana ja siksi perheen ongelmanratkaisutaitoja ja arjen selviytymiskeinoja tulisi kehittää. Perheenjäsenillä on kokemustietoa toisistaan ja omasta arjestaan, joten perheen rooli on hyvin merkittävä sairastuneen psykoosista toipumisessa. Ilman ammattilaisten tukea ja ymmärrystä voi perheen selviytyminen ensipsykoosin laukaisemisen, kriisiin liittyvien kokemusten ja ongelmien keskellä olla kuitenkin hyvin hankalaa. Rakentava työskentely sairastuneen perheenjäsenten kanssa onkin siksi tärkeä ja oleellinen osa varhaisen psykoosin hallintaa. (Lääkäriliitto, päivitetty 4.1.2006; Koskisuu & Kulola 2005, 201-203.)

Antipsykoottinen lääkehoito on myös hyvin tärkeä osa hoidon kokonaisuutta. Lääkehoidon asianmukaiseen toteuttamiseen pyritäänkin yhteistyössä sairastuneen ja koko muun perheen kanssa. Lisäksi koulutukselliseen perhetyöhön on liitetty niin sanottu arkisuusperiaate. Arkielämä on kokonaisuus, ja psyykkinen oireilu hallitsee vain tiettyä aluetta siitä. Kun tuetaan arkielämää, voidaan vähentää psyykkisen oireilun vaikuttavuutta siinä. Hoitomalliin kuuluvat keskeisesti ajatushoidon viemisestä ongelmien luokse sairastuneen perheelle tehtävien kotikäyntien muodossa, tiedonanto, tehtävät sekä yhteiset istunnot, jotka antavat perheenjäsenille mahdollisuuden ilmaista niin myönteisiä kuin kielteisiäkin tunteita. Perhetyössä perhettä autetaan löytämään itse omia ratkaisukeinojaan, sekä toimimaan sairastuneen tukena unohtamatta itseään. Koulutuksellinen perhetyö on joustavaa ja se pyrkii huomioimaan perheiden yksilölliset tarpeet, jotka vaihtelevat elämäntilanteen mukaan. Tavoitteita, suuntaa ja sisältöä voidaan muuttaa tarpeen vaatiessa. (Mielenterveysyhdistys Taimi ry 2001; Lääkäriliitto, päivitetty 4.1.2006; Koskisuu & Kulola 2005, 201-203; Vaajamo 2005.)

Psykoedukatiivisessa hoitomallissa skitsofreniaan sairastuneelle ja tämän perheenjäsenille annetaan sairauteen liittyviä tärkeitä tietoja, kuten perustietoa psykoosis-

ta sekä sen hoidosta. Yhdessä käydään läpi skitsofreniaa yhtenä psykoosisairaute-
na, siihen liittyvää biologista alttiutta, sairastumisen kriisiä sekä sairauden ennus-
tetta. Myös oireidenhallinnan opettelu on keskeistä. Siinä konkreettisesti nimetään
sairastuneen oireet ja seurataan niitä. Yhdessä kiinnitetään huomiota erilaisiin
yksilöllisiin varomerkkeihin, joita saattaa ilmetä voinnin huonontuessa. Varomer-
kit määritellään ja sairastunutta tai tämän omaisia opastetaan seuraamaan varo-
merkkejä tähän tarkoitukseen laadittua kaavaketta apuna käyttäen. Yhdessä määri-
tellään myös henkilökohtaisia hallintakeinoja ja tehdään hätäsuunnitelma voinnin
huonontumisen varalta, jotta kyettäisiin ehkäisemään uutta sairastumista. Sairas-
tuneelle ja tämän läheisille annetaan tietoa myös sairauteen liittyvistä pysy-
väisoireista, joita voi lääkityksestä huolimatta esiintyä jonkin verran. Lisäksi sai-
rastuneen kanssa pyritään opettelemaan pysyväisoireiden yksilöllisiä hallintakei-
noja. (Tyni & Vaajamo 2005.)

2.4. Perheen määritteleminen

Arkikielessä perhe usein mielletään kokonaisuudeksi johon kuuluvat mies, nainen
ja heidän yhteiset lapsensa. Tämä käsite kuitenkin jättää ulkopuolelleen monenlai-
sia perheitä. Nykyään perheeseen ei välttämättä kuulu kuin yksi vanhempi, eikä se,
että vanhemmat ovat eri sukupuolta, ole itsestään selvyys. Vanhemmat eivät vält-
tämättä myöskään ole lapsensa biologisia vanhempia. (Forsberg & Nätkin 2003, 8,
142.)

Tilastokeskuksen määritelmän mukaan perheen muodostavat yhdessä asuvat avio-
tai avoliitossa olevat henkilöt lastensa kanssa, isä tai äiti lapsineen sekä avio- tai
avopuolisot, joilla ei ole lapsia. Perheeseen voi kuulua enintään kaksi perättäistä
sukupolvea. Esimerkiksi isä, äiti ja heidän lapsensa muodostavat perheen, mutta
jos heidän kanssansa asuu vaikka mummo, väestötieteen käsitteen mukaan hän ei
kuulu perheeseen. Perhettä johon kuuluu vanhemmat ja heidän lapsensa, kutsu-
taan ydinperheeksi. Monissa kulttuureissa perhe käsitetään huomattavasti laajem-
maksi. Perhe saattaa muodostua useista sukulaisista tai siihen saattaa kuulua use-

ampia vaimoja. Lapsiperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Tilastokeskus.) Uusperhe on perhe, johon kuuluu isä ja äiti, jommankumman tai molempien lapsia edellisestä liitoista sekä mahdolliset yhteiset lapset (Suomen Uusperheellisten Liitto ry).

Tässä opinnäytetyössä alkuperäisenä tavoitteena oli laatia sairastuneen puolisoille suunnattu omaistenopas. Koska emme tavoittaneet kyselylomakkeilla ainuttakaan puolisoa, laajensimme kyselyn koskemaan sairastuneen perhettä ja lähiomaisia. Kyselylomakkeet oli postitettu henkilöille, jotka sairastunut itse oli nimennyt lähiomaisekseen. Vastaajien joukossa ei ollut puolisoita, vaan sairastuneiden perheenjäseniä; vanhempia, lapsia ja sisaruksia. Opinnäytetyössä perheet edustavat ensisijaisesti siis perinteisiä ydinperheitä, joihin kuuluvat vanhemmat ja heidän biologiset lapsensa.

3. AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Aikaisempia tutkimuksia valitsemastamme aiheesta löytyi melko vähän; vain kolme tutkimusta, joissa näkökulmana on sairastuneen omaisten jaksaminen. Skitsofreniaa sairautena on kuitenkin tutkittu paljon ja taudin syistä on esitetty monenlaisia eri teorioita. Vuonna 1948 Frieda Fromm-Reichmann tarkasteli äidin ja lapsen välistä suhdetta, ja loi sen pohjalta käsitteen *skitsofrenogeeninen äiti*. Tällä hän tarkoitti dominoivaa, tunnekylmää, hylkivää, omistushaluista henkilöä, joka aikaansaa käyttäytymisellään poikalapsessaan hämmennystä ja riittämättömyydentunteita ja mahdollisesti panee viimekädessä alulle skitsofreenisen kehityksen. Etenkin, jos lapsen isä on passiivinen, välinpitämätön ja saamaton. (Saari 2002) Vuonna 1957 Lidz työtovereineen laajensi näkökulmaa vanhempien välisen suhteen poikkeavuuteen ja sen merkitykseen lapsen kehitykselle. Heidän mukaansa skitsofreniaan sairastuneen perhe ei ollut pystynyt tarjoamaan riittävän hyvää pohjaa yksilön persoonallisuuden kehittymiselle. Tavallisesti taustalla uskottiin ole-

van vanhempien oman persoonallisuuden puutteellisuus ja se, etteivät vanhemmat kyenneet vastaamaan kehittyvän lapsensa tarpeisiin. (Saari, 2002.) Muun muassa näiden varhaisimpien tutkimusten mukaan skitsofreniapotilaiden perheenjäsenet eivät toisinaan kyenneet kommunikoimaan keskenään. Tämän huomion perusteella oletettiin, että skitsofrenian syynä olisi perheen huono vuorovaikutus. Tätä teoriaa eivät uudemmat tutkimukset ole vahvistaneet. Sen sijaan on huomattu sairauden vaikeuttavan perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta. (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry; Saari, 2002.)

Psykiatristen sairaalapaikkojen vähentäminen ja avohoidon lisääminen siirtää vastuuta yhä enemmän sairastuneen omaisille. Omaiset ovat kovan taloudellisen ja henkisen paineen alla yrittäessään huolehtia omasta työstään ja sairastuneesta läheisestään, ja toisinaan vaikea tilanne johtaa omaisen itsensä sairastumiseen. Silti omaisten jaksamisesta on olemassa toistaiseksi varsin vähän tutkittua tietoa. (Nyman & Stengård 2004, 15.) Uusinta tietoa aiheesta tarjoaa Jari Koskisuun ja Tarja Kulolan kirja *Yhdessä yksin* sekä Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n laatimat tutkimusraportit *Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi* ja *Hiljaiset vastuunkantajat Omaisten hyvinvointi 2001–2004*.

Jari Koskisuun ja Tarja Kulolan kirjassa *Yhdessä yksin* pariskunnat kertovat omin sanoin yhteisen tarinansa ja sen, miten puolison sairastuminen on heidän elämäänsä vaikuttanut. Kirja tuo esiin hankalat, yleensä vaietut kokemukset joista tähän asti ei ole voitu puhua ääneen. Molemmat osapuolet kertovat omat kokemuksensa ja näkökulmansa senhetkisestä tilanteestaan. (Koskisuun & Kulola 2005, 9.)

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry aloitti vuonna 2000 Omaisen masennus–projektin raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana. Projektin tarkoituksena oli lisätä tietoa mielenterveyspotilaiden omaisten tilanteesta jäsenjärjestöjen henkilöstön, jäsenten sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja päättäjien keskuudessa, sekä löytää keinoja masennuksen ennaltaehkäisyyn ja masennuksesta selviytymiseen. Tavoitteena projektissa oli selvittää mitkä tekijät altistivat omaisten sairastumiselle masennukseen ja mitä selviytymiskeinoja heillä oli, sekä kehittää omaisten kykyä tunnistaa masennuksen oireet ja rohkaista heitä hakemaan apua. Myös omaisten tietoa stressitekijöistä, alttiudesta sairastua ma-

sennukseen, sekä masennuksen vaikutuksesta perheen elämään haluttiin lisätä. Viimeisenä tavoitteena oli etsiä ennaltaehkäiseviä keinoja ja uusia tukimuotoja jo masentuneille omaisille. (Nyman & Stengård 2005, 6.)

Osana projektia Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n jäsenjärjestöt tekivät kolmivaiheisen Omaisen hyvinvointi-tutkimuksen, jonka tulokset julkaistiin Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi-raportissa vuonna 2001. Tämän projektin aikana päätettiin alkaa kartoittamaan tutkimukseen osallistuneiden omaisten elämäntilanteissa tapahtuneita muutoksia seurantatutkimuksella. Seuranta-aika oli kolme vuotta ja tutkimuksen tulokset julkaistiin Hiljaiset vastuunkantajat Omaisten hyvinvointi 2001 - 2004 – tutkimusraportissa. (Nyman & Stengård 2005, 6.)

Tutkimusraportissaan Nyman ja Stengård määrittelevät omaisten kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ns. Viiden T:n jatkumona: tilanne, tuki, tulkinta, toiminta ja tyytyväisyys/toimintakyky. Nymanin ja Stengårdin Viiden T:n jatkumo toimii tämän opinnäytetyön viitekehystenä. *Tilanne* kertoo omaisen sosioekonomisista taustatekijöistä kuten ikä, sukupuoli, aviosääty, koulutus, ammattiasema, taloudellinen tilanne sekä omaisen ja sairastuneen välinen suhde. *Tuki* pitää sisällään omaisten sosiaalisen pääoman ja sosiaalisten tukiverkostojen kokonaisuuden, kuten senhetkinen perhetilanne, asumisjärjestelyt, ystävyys-suhteet, harrastukset ja kuulumiset mm. työyhteisöihin tai järjestöihin. *Tulkinta* kuvaa omaisen tiedollisia ja emotionaalisia prosesseja. Aiemmin opitut ja koetut asiat vaikuttavat oman tilanteen kokemiseen. *Toiminta* käsittää omaisen vastuulle jäävät huolenpitotehtävät: omaisen joutuu huolehtimaan sairastuneen ja omaisen tai lähipiirin muuttuneesta vuorovaikutuksesta ja siihen syntyneistä ristiriidoista sekä sairastuneen terveydentilasta, toimeentulosta ja tulevaisuudesta. Omainen saattaa myös joutua valvomaan sairastunutta, jottei tämä vahingoittaisi itseään tai muita, sekä auttamaan arkiaskareista selviytymisessä. Kaikki edellä mainitut termit vaikuttavat siihen, kuinka *tyytyväinen* omainen on elämäänsä. (Nyman & Stengård 2004, 15–18.)

Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n tekemissä tutkimuksissa ilmeni, että mielenterveyspotilaat ja heidän omaiset kaipaavat selviytymiseensä taloudellista tukea. Omaiset kokevat myös yksilöllisen hoidon ja kuntoutuksen riittämättömäksi

ja toivovat tuettua asumista kehitettävän edelleen. Tutkimuksien pohjalta voi tehdä johtopäätöksen, että yhteistyötä mielenterveysalan ammattilaisten ja omaisten välillä tulisi edelleen tiivistää ja vertaistukitoiminnalle pitäisi pystyä takaamaan riittävät toimintaedellytykset. Omaisten masentuneisuuden ennaltaehkäisemiseksi uupumisen oireet tulisi tunnistaa ajoissa ja heille tulisi järjestää tarvittava hoito. (Nyman & Stengård 2004, 93.)

4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa siitä, miten sairastuneiden puoliset ovat selvinneet sairastumisprosessin aikana ja millaista tukea he vielä kaipaivat. Tavoitteena oli selvittää, mistä he ovat saaneet tietoa sairaudesta, auttamiskeinoista sekä tukiverkostoista ja onko tieto ollut helposti saatavilla. Lisäksi selvitimme, mistä he ovat saaneet tukea ja onko se vastannut heidän tarpeitaan. Keräsimme tietoa sairastuneiden omaisilta heidän keskinäisen suhteensa muutoksista sekä siitä, miten heidän muut sosiaaliset suhteensa ovat muuttuneet sairauden edetessä. Lisäksi selvitimme, miten osallistuneet ovat hoitaneet omaa terveyttään ja miten omainen on auttanut sairastunutta huolehtimaan tämän terveydestä.

Opinnäytetyön keskeisenä tavoitteena oli laatia skitsofreniaan sairastuneiden puolisoille suunnattu opaslehtinen. Tutkimustuloksista saatua tietoa oli tarkoitus käyttää sairastuneiden puolisoille suunnatun opaslehtisen perustana. Toisena tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan lisätä hoitohenkilöstön valmiuksia tukea sairastunutta ja hänen omaisiaan. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Onko tieto sairaudesta, auttamiskeinoista ja tukiverkostoista helposti saatavilla ja onko sitä riittävästi?

2. Mistä sairastunut ja hänen omaisensa ovat saaneet tukea ja onko sitä ollut tarjolla riittävästi?
3. Pystyykö sairastuneen omainen huolehtimaan riittävästi myös omasta fyysisestä ja psyykkisestä terveydentilastaan?
4. Miten hoitajat voisivat skitsofreniapotilaan läheisten mielestä paremmin tukea sairastunutta ja hänen omaisiaan?

5. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

5.1. Lähestymistapa ja käytettävät tutkimusmenetelmät

5.1.1. Fenomenologinen tutkimusmenetelmä

Ihmisillä voi esimerkiksi iästä, koulutustasosta ja kokemuksista riippuen olla hyvinkin erilaisia käsityksiä ja näkemyksiä maailmankuvassaan. Fenomenologiassa erityistieteenä tutkitaan ihmisen maailmankuvan reaalisisältöjä ja käsitteenä fenomenologia tarkoittaaakin oppia ilmiöstä, toisin sanoen oppia näyttäytymisestä. Koska ihminen on aina suhteessa reaaliseseen ja ideaaliseen todellisuuteen, muodostuu tästä todellisuudesta hänelle aina ainutkertaisia merkityskokonaisuuksia. ”Tähän subjektiiviseen maailmankuvaan sisältyvät kokemus maailmasta, toiset ihmiset ja oma itse psykofyysisenä kokonaisuutena.” (Koivisto, 2003.) Opinnäytetyömme tutkimuksessa päätimme hyödyntää fenomenologista lähestymistapaa, jolloin vastaajilla oli mahdollisuus kertoa myös omin sanoin niin myönteisistä kuin kielteisistäkin kokemuksistaan ja arjestaan sairastuneen omaisena. Näin uskoimme saavamme paremmin todellisuutta kuvaavia ja toisistaan eroaviakin vastauksia.

5.1.2. Survey-tutkimus, kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Survey-tutkimuksessa tietoa kerätään ottamalla tietyistä ihmisjoukosta otos yksilöitä, joilta kerätään aineistoa tutkittavasta asiasta tai ilmiöstä yleensä joko kyselylomakkeen tai strukturoidun haastattelun keinoin. Saadun aineiston avulla pyritään kuvailemaan, vertailemaan ja selittämään tutkittavaa ilmiötä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 122). Laadimme skitsofreniaan sairastuneiden lähiomaisille saatekirjeen (Liite 3) ja kyselylomakkeen, jossa oli kattavien vastauksien saamiseksi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä (Liite 4). Näin ollen opinnäytetyö toteutettiin sekä kvantitatiivisena että kvalitatiivisena. Kvantitatiivinen eli määrällinen ja kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä toimivatkin hyvin toisiaan täydentävinä lähestymistapoina kun niitä käytetään rinnakkain tiedon keräämisessä ja tulkitsemisessa. Kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän nostaessa esiin tietentyyppisten vastausten määrällisiä suhteita, antaa se samalla työkaluja kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän tuottaman aineiston analysointiin. Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen aineisto voivat siis täydentää toinen toistaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 123–126.)

Kyselylomakkeiden avoimissa ja strukturoiduissa kysymyksissä aihetta lähestyttiin vaiheittain. Ensimmäinen vaihe käsitteli aikaa ennen varsinaista sairauden puhkeamista, jolloin on saattanut jo ilmetä joitain ennakko-oireita. Seuraavaksi kerättiin tietoa sairauden puhkeamisvaiheesta. Kolmas vaihe käsitteli sairauden hoitovaihetta. Neljännessä vaiheessa kysyttiin elämisestä sairauden kanssa. Aihepiirit, joista keräämme tietoa, ovat tiedon- ja tuensaanti, sosiaaliset suhteet sekä terveydenhoito.

Kyselylomakkeissa oli yhteensä 42 kysymystä, joista 11 oli avoimia ja 31 strukturoituja kysymyksiä. Kysymykset jaoteltiin Nymanin ja Stengårdin Hiljaiset vastuunkantajat Omaisten hyvinvointi 2001 - 2004 – tutkimusraportissa määrittelemän, omaisten kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin niin kutsutun Viiden T:n jatkumon pohjalta. Viiden T:n jatkumon ja samalla opinnäytetyömme kysymystenjaottelun avainsanoina olivat *tilanne, tuki, tulkinta, toiminta ja tyytyväisyys/toimintakyky*. Kohdat 1–4 valottivat tilannetta taustatietojen kautta, kysymykset 5–11 käsitteli-

vät tukea ja kysymykset 12–16 keskittyvät tulkintaan. Kohdat 17–19 liittyivät toimintaan, kysymykset 20–22 taas tyytyväisyyteen ja toimintakykyyn. Kysymykset 23–28 syvensivät tulkintaosuutta tiedonsaantiin liittyvien kysymysten kautta, kohdat 29–32 taas syvensivät tuki -osuutta tuensaantiin liittyvine kysymyksineen. Kohdissa 33–41 tyytyväisyys ja toimintakykyosuutta syvennettiin sairauden vaikutuksiin parisuhteessa keskittyvine kysymyksineen. Viimeisessä kohdassa, eli kysymyksessä 42 annettiin vastaajille avoin puheenvuoro opinnäytetyön tutkimusta täydentävien lisätietojen saamiseksi. Näin vastaajat saivat mahdollisuuden kertoa asioista, joita opinnäytetyön tekijät eivät välttämättä olisi tulleet kysyneeksi tai jotka muusta syystä eivät olisi nousseet riittävästi esille.

Kyselylomakkeet toimitettiin vastaajille Harjavallan sairaalan henkilökunnan välityksellä, jolloin opinnäytetyön tekijät eivät missään vaiheessa saaneet tietoonsa vastaajien tai heidän sairastuneen läheisensä henkilöllisyyttä. Kyselylomakkeiden mukaan liitettiin lyhyt saatekirje (Liite 3), jossa kerrottiin opinnäytetyömme tarkoituksesta ja tavoitteista. Lisäksi saatekirjeessä ohjeistettiin haastateltavat palauttamaan vastauksensa nimettöminä kyselylomakkeiden mukana tullessa palautuskuoressa suoraan opinnäytetyön tekijöille tutkimuskäyttöön.

Opinnäytetyössä tuotettiin kyselyssä esille tulleiden tiedontarpeiden pohjalta omaisille suunnattu opaslehtinen, joka luovutettiin sähköisessä muodossa Harjavallan sairaalan sekä Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n käyttöön.

5.2. Lupamenettelyt

Opinnäytetyön aikaavievin osuus oli tutkimusluvan hankkiminen. Sairastuneiden ja heidän omaistensa anonymiteettiä pyrittiin mahdollisimman hyvin suojaamaan, joten opinnäytetyön tutkimuksen toteuttaminen vaati työvaiheiden tarkkaa organisoitua sekä moninaisten anomusten valmistelua ja niiden käsittelyä eri päättävien tahojen kokouksissa, koska kysely oli osoitettu hoitohenkilöstön ja potilaiden sijasta potilaiden omaisille. Koska sairastuneiden ja heidän omaistensa anonymiteettiä ei missään vaiheessa haluttu loukata, täytyi tutkimuslupa-anomuksen kier-

tää niin Satakunnan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan kuin psykiatrian tulosalueen johtoryhmänkin kokouksissa hyväksyttävänä. Tästä seurasi, että emme ehtineet enää testaamaan kyselylomakkeita aikataulumme ollessa jo pahasti jäljessä tavoitteesta.

Aluksi otettiin yhteys Satakunnan sairaanhoitopiirin psykiatrian tulosalueen ylihoitaja Jussi Häntiin, jonka kanssa sovittiin myös suullisesti Harjavallan sairaalan kanssa tehtävästä yhteistyöstä opinnäytetyön toteuttamisessa. Ylihoitaja Häntiltä saatiin ohjeeksi ottaa yhteyttä hallintoylihoitajan sihteerin Taru Tolppoon, joka taas informoi eettisen toimikunnan kokousajoista, -käytännöistä ja siitä, miten tutkimuslupaa sieltä anotaan. 17.12.2007 sovittiin vielä ylihoitaja Häntin kanssa, että tutkimussuunnitelma ja tutkimuslupa-anomus (Liite 1) lähetettäisiin hänelle ja eettiselle toimikunnalle yhtäaikaa. Eettisen toimikunnan annettua 30.1.2008 tutkimusluvalle puoltavan päätöksensä (Liite 2), päästiin organisoimaan kyselyiden lähettämistä vastaajille. Koska vastaajien henkilöllisyyttä ei haluttu saattaa opinnäytetyön tekijöiden tietoon, täytyivät järjestelyt, joiden kautta kyselyt saataisiin toimitettua perille, suunnitella tarkasti etukäteen. Myöskään sairaalan henkilökuntaa ei voitu liian kiinteästi sitoa kyselyiden vastaajille toimittamiseen, etteivät heidän muut työnsä häiriintyisi. Lopulta päädyttiin ottamaan yhteys osastonylilääkäri Niko Seppälään, jolle myös lähetettiin opinnäytetyön siihenastinen tuotos kyselylomakkeineen ja eettisen toimikunnan tutkimuslupa-anomuksineen luettavaksi. Vastaajien tavoittamiseksi Seppälä kehotti ottamaan yhteyttä ATK:sta vastaavaan osastonsihteerin Minna Mäkitaloon. Mäkitalon kanssa sovittiin, että hän ottaa diagnoositalaston potilaista, jotka ovat olleet hoidossa skitsofrenian vuoksi vuoden 2007 aikana. Tämän listan Mäkitalo lupasi toimittaa hallinnon toimistoon sihteerin Raija Ylitalolle. Ylitalo puolestaan lupasi, että hän tulostaisi jokaiselle potilaalle henkilökortin ja poimisi niistä omaistiedot. Ennen sitä lähetettiin asiaa koskeva anomus psykiatrian tulosalueen johtoryhmälle opinnäytetyön tutkimussuunnitelman, kyselylomakkeiden ja niihin liittyvän saatekirjeen, tutkimuslupa-anomuksen ja eettisen toimikunnan antaman päätöksen kera, jotta saataisiin lupa sairastuneiden lähiomaisten selvittämiseen. Johtoryhmä antoikin 18.3.2008 kokouksessaan puoltavan päätöksen ja samalla selvisi, että yleisen käytännön mukaan meidän olisi kuulunut lähettää anomus ensin psykiatrian tulosalueen johtoryhmälle ja vasta sen jälkeen eettiselle toimikunnalle. Etsimistään omaistiedoista Ylitalo teki

valmiiksi osoitetarrat. 10.4.2008 toimitettiin johtoryhmän ehdotuksen mukaisesti saatekirjeet (Liite 3), kyselylomakkeet (Liite 4) ja vastauskuoret postimerkkeineen valmiiksi suljetuissa kirjekuorissa Ylitalolle, joka liimasi osoitetarrat kuoriin ja toimitti kuoret postiin. Näin saatiin turvattua tietosuoja.

5.3. Yhteistyö työelämän kanssa

Kyselyn toteuttamiseen liittyvien kustannusten hoitamisesta oli käyty keskustelua psykiatrian tulosalueen ylihoitaja Häntin kanssa, koskien yhteistyökumppanien mahdollisuutta osallistua kustannuksiin. Koska Harjavallan sairaalan osalta olisi tästäkin täytynyt tehdä anomus joko psykiatrian johtoryhmälle tai sairaanhoitopiirin kehitysrahastolle - päättävästä tahosta ei ollut varmaa tietoa - päädyttiin kustannusasioista sopimaan ajan säästämiseksi ainoastaan toisen yhteistyökumppanin, eli Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n kanssa.

Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n toiminnanjohtaja Pauliina Peltomäen kanssa järjestyi tapaaminen, jossa sovittiin, että kyselylomakkeet kopioidaan yhdistyksen kopiokoneella ja papereilla. Yhdistyksen puolesta luvattiin myös antaa lähetys- ja palautuskuoret postimerkkeineen. Näin opinnäytetyön tekijöille ei koitunut kustannuksia kyselyiden kopioinnista ja postittamisesta. Samalla sovittiin, että opinnäytetyön tekijät saapuvat yhdistyksen masennustee-mapäivänä puhumaan opinnäytetyön tarkoituksesta, tavoitteista ja teemapäivään mennessä saaduista alustavista tuloksista sekä tulevasta opaslehtisestä.

Opinnäytetyötä tulostettiin ja kansitettiin viisi kappaletta; yhteistyökumppaneille, koulun kirjastoon, sekä opinnäytetyön tekijöille. Opaslehtinen toimitettiin CD-levynä kaikille osapuolille.

6. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISET NÄKÖKULMAT

Tutkimuksissa on aina pyrittävä luotettavuuteen ja informaation tuottamiseen. Luotettavuudella tarkoitetaan tässä tutkimuksen ja sen tulosten kriittistä tarkastelua ja informaatiolla todellisuuden ilmiöiden tulkintaa, kuvailua ja selittämistä. Jotta opinnäytetyön tutkimus olisi luotettava, tulee sen täyttää tiettyjä yleisiä tutkimuksen luotettavuuteen ja tutkijan etiikkaan liittyviä kriteerejä. Näitä ovat älyllisen kiinnostuksen vaatimus, jolla tarkoitetaan aitoa kiinnostusta tutkittavaa aihetta ja tutkimuksen tavoitteita kohtaan, sekä tunnollisuuden vaatimus, jolla tarkoitetaan tunnollista paneutumista tutkittavaan aiheeseen ja itse tutkimukseen informaation luotettavuuden turvaamiseksi. Kolmantena kriteerinä on vaatimus rehellisyyteen. Tuloksia ei saa kaunistella tai muuten vääristellä, eikä tutkija saa tietoisesti plagioida tai muuten, esimerkiksi puutteellisten viittausten muodossa varastaa toisten tuottamia tekstejä tai tuloksia. Tärkeänä muistettavana on myös vaaran eliminoiminen: tutkimus ei saa aiheuttaa vahinkoa siihen osallistuville vapaaehtoisille, tutkijoille, muille ihmisille tai ympäristölle. Tähän liittyy muun muassa vastaajien anonymiteetin suojaaminen. Tutkimus on myös toteutettava siten, ettei se loukkaa ihmisarvoa yleisesti eikä minkään ihmisryhmän moraalista arvoa. Sosiaalisen vastuun vaatimuksena tutkijan on osaltaan pyrittävä vaikuttamaan siihen, että tieteellistä informaatiota käytetään eettisten vaatimusten mukaisesti. (Lötjönen, 1999)

Tässä opinnäytetyössä luotettavuuden lisäämiseksi lähteinä käytettiin virallisia lähteitä ja aiemmin tutkittua tietoa. Lisäksi pyrittiin käyttämään uusinta, ajan tasalla olevaa tietoa. Valitsimme tarkoituksella aiheen jota ei ole vielä paljoa tutkittu ja uskomme että opinnäytetyöstä tulee olemaan hyötyä sekä sairaalahenkilökunnalle että sairastuneille itselleen ja heidän omaisillensa.

Sairastuneiden perheenjäsenten näkökulma on tärkeä, koska he ovat oman arkensa asiantuntijoita. Lähestyimme heitä saatekirjeellä (Liite 3) ja kirjallisilla kyselylomakkeilla (Liite 4), koska oletimme, että näin arkaluontoisiinkin, kuten esimerkiksi parisuhdetta koskeviin kysymyksiin vastaaminen saattaa olla helpompaa kuin

haastateltaessa kasvotusten. Vastaajien anonymiteetin suojaamiseksi kyselylomakkeet toimitettiin Harjavallan sairaalan henkilökunnalle ja henkilökunta välitti lomakkeet vastaajille, jotka nimettöminä vastattuaan sulkivat ne vastauskuoriin ja palauttivat suoraan opinnäytetyön tekijöille tutkimuskäyttöön. Näin haastattelijat eivät pystyneet yhdistämään vastaajia saatuihin vastauksiin.

Haastateltavat valittiin harkinnanvaraisesti. Heidän tuli olla Suomessa syntyneitä suomen kansalaisia, jotta kulttuurierot eivät vaikuttaisi haastattelun tuloksiin. Lisäksi heidän tuli kyetä ilmaisemaan itseään selkeästi. Harjavallan sairaalan henkilökunta auttoi haastateltavien valinnassa.

Opinnäytetyössämme pyrimme ilmoittamaan käyttämämme lähteet selvästi ja raportoimme tulokset huolellisesti. Tiedostimme oman vaitiolovelvollisuutemme ja haastateltavien anonymiteetin suojaamisen.

7. VASTAUSTEN ANALYSOINTI JA SISÄLLÖN ERITTELY

Kyselylomakkeita lähetettiin 50 vastaajalle, ja vastauksia palautui 16 kappaletta ($n=16$) jolloin vastausprosentti oli 32. Kyselylomakkeeseen tuli alkujaan 42 kysymystä, ja näistä kysymyksistä kuusi oli taustakysymyksiä. Taustakysymyksissä kysyttiin vastaajien ikää, sukupuolta, ovatko he työelämässä ja millaiset suhteet heillä on omiin vanhempiinsa ja sisaruksiinsa. Kysymyksistä kymmenen oli avoimia kysymyksiä, loput 32 olivat strukturoituja kysymyksiä. Alun kolme ensimmäistä taustakysymystä (suhde sairastuneeseen, ikä ja sukupuoli), on jätetty analyysivaiheessa pois, koska osa vastaajista oli kertonut oman ikänsä ja sukupuolensa, osa puolestaan sairastuneen omaisen iän ja sukupuolen. Myös yhdeksän loppuosan kysymystä jätettiin analysoimatta, koska kysymykset oli suunnattu sairastuneiden puolisoille, joita emme tavoittaneet. Tulokset perustuvat siten 30 kysymykseen. Yhdestä perheestä oli vastannut molemmat perheenjäsenet. Toinen vastaus oli kirjoitettu avoimessa muodossa ja se vastasi vain osaan kysymyksistä.

Tämä vastaus huomioitiin vain avoimissa kysymyksissä. Saadut vastaukset ristiintaulukoitiin keskenään ja niistä huomioitiin vain tilastollisesti merkitsevät tulokset.

7.1. Avointen kysymysten laadullinen sisällön erittely

Aluksi avointen kysymysten vastaukset kirjoitettiin kysymys kysymykseltä sanatarkasti auki. Tämän jälkeen aukikirjoitetut vastaukset jaettiin eri ryhmiin vastaus-tyypin mukaan. Ryhmät muotoutuivat kysymysten ja saatujen vastausten pohjalta siten, että esimerkiksi sukulaisten suhtautumisesta sairauteen kysyttäessä vastausryhmät olivat: positiivinen, negatiivinen, sekä ristiriitainen tai muuttunut (Liite 5). Näin saatiin ryhmiteltyä vastaukset niiden erilaisuuden ja samankaltaisuuden mukaan. Avointen kysymysten laadullisessa sisällön erittelyssä käytettiin myös soveltuvien osien kvantifiointia eli tulosten numeerista esittämistä; käytännössä siten, että esimerkiksi positiivisia ja negatiivisia kokemuksia voitiin vertailla myös määrällisesti sen mukaan, kuinka moni oli ollut mitään mieltä. Vastausten sisällöllisiä asioita käytettiin muun muassa esimerkeissä selittämässä vastauksen taustaa. Sisällön erittelyn jälkeen tulokset esitettiin tiivistelmänä, johon liitettiin mukaan suoria lainauksia saaduista vastauksista. Koska suurin osa vastaajista oli kirjoittanut vastauksensa hyvin lyhyesti ja tiivistetysti, oli perusteltua sisällyttää suorat lainaukset tuloksien yhteyteen, sisälle tekstiin, eikä omiksi kappaleikseen.

7.2. Strukturoitujen kysymysten analysointi

Survey-tutkimuksella kerätään tietoa laajasta perusjoukosta otoksen avulla. Aluksi rajasimme mahdollisimman kattavan perusjoukon. Suuntasimme lomakkeet vain Suomessa syntyneille, suomea äidinkielenään puhuville sairastuneen omaisille, koska halusimme minimoida kulttuurisidonnaiset väärinymmärtämisen mahdollisuudet. Kyselylomakkeet postitettiin Satakunnan alueella asuville sairastuneiden omaisille. Koska tuen- ja tiedonsaannissa voi olla paikkakuntaakohtaisia eroja, tuloksia voidaan yleistää koskemaan vain satakunnan alueella asuvia omaisia.

Laadimme kyselylomakkeet Viiden T:n jatkumon pohjalta. Viiden T:n jatkumon ja samalla opinnäytetyömme kysymystenjaottelun avainsanoina olivat *tilanne, tuki, tulkinta, toiminta ja tyytyväisyys/toimintakyky*. Aikataulun niukkuuden vuoksi emme kyenneet testaamaan lomakkeita, mikä heikensi tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuuden säilyttämiseksi jouduimmekin poistamaan suuren osan taustakysymyksistä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 131; Verkasalo 2008.)

Aineiston analyysiin käytettiin tixel ohjelmaa. Aineistosta laskettiin yksiulotteiset frekvenssi- ja prosenttijakaumat. Muuttujien välisten riippuvuuksien selvittämiseksi käytettiin ristiintaulukointia. Ristiintaulukoinnin yhteydessä tehtiin Khi2-testi tilastollisen merkitsevyyden selvittämiseksi. Lisäksi laskimme aineistosta P-arvot joiden pohjalta saatoimme tehdä tilastollista päättelyä. Huomioimme tulosten esittämisessä ainoastaan tilastollisesti melkein merkitsevät, merkitsevät ja erityäin merkitsevät yhteydet muuttujien välillä. Tutkimustulokset esitettiin graafisesti pylväsdiagrammeina. Koska emme saaneet riittävän laajaa otantaa, ilmoitimme tulokset vain lukumäärinä ja poistimme prosentit myös graafisista kuvioista. (Rosqvist 2003.)

8. TULOKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa siitä, miten sairastuneiden puoliset olivat selvinneet sairastumisprosessin aikana ja millaista tukea he vielä kaipasivat. Koska puolisoita ei lopulta tavoitettu yhtään, suunnattiin tutkimus koskemaan sairastuneen lähiomaisia. Opinnäytetyön keskeisenä tavoitteena oli laatia skitsofreniaan sairastuneiden omaisille suunnattu opaslehtinen. Toisena tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla voitiin lisätä hoitohenkilöstön valmiuksia tukea sairastunutta ja hänen omaisiaan.

Opinnäytetyön tutkimus toteutettiin kyselylomakkeiden muodossa, joissa käytettiin sekä laadullisia, että määrällisiä kysymyksiä. Kyselylomakkeet toimitettiin vastaajille Harjavallan sairaalan henkilökunnan välityksellä. Kyselylomakkeisiin tuli alkujaan 42 kysymystä ja näistä kysymyksistä kuusi oli taustakysymyksiä. Taustakysymyksissä selviteltiin vastaajien tilannetta kysymällä vastaajien ikää, sukupuolta, olivatko he työelämässä ja millaiset suhteet heillä oli omiin vanhempiinsa ja sisaruksiinsa. Kaikkiaan kysymyksistä kymmenen oli avoimia ja loput 32 olivat strukturoituja kysymyksiä. Koska alun kolmessa ensimmäisessä taustakysymyksessä (suhde sairastuneeseen, ikä ja sukupuoli) oli väärinkäsityksen mahdollisuuksia sen suhteen, olivatko vastaajat kertoneet omia vai sairastuneen taustatietoja, jätettiin ne analysointivaiheessa pois tulosten vääristymisen välttämiseksi. Myös yhdeksän kyselyn loppuosan kysymystä jätettiin pois, koska kysymykset oli suunnattu sairastuneiden puolisoille, joita ei lopulta tavoitettu lainkaan. Jäljelle jäi siis 30 kysymystä. Yhdestä perheestä oli vastannut molemmat perheenjäsenet. Toinen vastaus oli kirjoitettu avoimessa muodossa erilliselle paperille ja tämä vastaus huomioitiin vain avoimissa kysymyksissä. Tulokset esitetään tutkimusongelmittain siten, että avoimet ja strukturoidut kysymykset esitetään kysymysjärjestyksessä.

8.1. Tilanne ja tuki

Kyselylomakkeessa vastaajien *tilannetta* ja *tukea* kartoitettiin kysymällä, ovatko he työelämässä mukana. Suurimmalla osalla vastanneista vaikutti olevan vahva tukiverkosto ympärillään. Vastaajista seitsemän oli mukana työelämässä (n=7), kahdeksan ei enää ollut työelämässä (n=8). Koska perhe on tärkeä tukiverkosto, kysyimme myös suhdetta omiin vanhempiin. Suhde äitiin oli ollut hyvä 11 vastaajalla (n=11), huono suhde oli ollut ainoastaan kolmella (n=3). Yksi oli jättänyt vastaamatta (n=1) Myös suhde isään oli melko hyvä. (Liite 6, kuvio 1)

Kysyttäessä suhdetta sisariin, saatiin lähes samat lukemat kuin suhteessa isään (Liite 6, kuvio 2). Vastaajilla oli läheisin suhde omaan äitiinsä, mutta myös suhde muihin perheenjäseniin oli läheinen.

Suurimmalla osalla vastaajista (n=13) oli useampi läheinen ystävä, yksi läheinen ystävä oli yhdellä vastaajalla (n=1). Yhdellä vastaajista ei ollut lainkaan läheisiä ystäviä(n=1).Läheisten ystävien määrä vaikutti myös siihen millaisina vastaajat kokivat omat voimavaransa. Ystävät olivat monelle tärkeä voimavara (liite 7, kuvio 3). Ystäviltä saatiin myös tukea (Liite 8, kuvio 4).

Kysyimme sairastuneen omaisilta, olivatko he käyneet ammattiauttajalla jossain vaiheessa. Vastaajista vain kaksi oli hakenut ammattiapua (n=2). Loput vastaajista vastasivat kieltävästi.

Tiedustelimme vastaajilta heidän harrastustensa määrää. Vastaajista 10 kertoi heillä olevan sopivasti harrastuksia(n=10). Melko vähän harrastuksia oli neljällä vastaajalla (n=4) ja yhdellä harrastuksia oli melko paljon (n=1). Tilastollista yhteyttä harrastusten määrän ja tukiverkostojen välillä ei kuitenkaan ollut (Liite 8, kuvio 5).

Kysyimme vastaajilta ovatko he mukana jonkun järjestön toiminnassa. Vastaajista viisi oli mukana jonkun järjestön toiminnassa (n=5), mutta järjestöt olivat monen kohdalla harrastuksiin ja vapaa-aikaan liittyviä, ei mielenterveysjärjestöjä. Kymmenen vastaajaa ei ollut minkään järjestön toiminnassa mukana (n=10).

Vertaistukiryhmiin osallistumista tiedustelimme myös. Enemmistö vastaajista ei ollut osallistunut vertaistukiryhmiin (Liite 9, kuvio 6). Vastaajista ne, jotka osallistuivat vertaistukiryhmiin, saivat tukensa ainoastaan sieltä. Vastaajat jotka eivät osallistuneet vertaistukiryhmiin, saivat paljon tukea muualta (Liite 9, kuvio 7).

8.2. Tulkinta

Tiedustelimme vastaajilta, kuinka paljon heillä oli tietoa skitsofreniasta ennen omaisensa sairastumista, sillä oletimme olemassa olevalla tiedolla olevan merkitystä sille, miten sairastuneen omaiset kykenevät sairastumisasiaa tulkitsemaan ja

käsittelemään. Vastauksista kävi ilmi, että vastaajilla oli ollut hyvin vähän tai ei lainkaan tietoa skitsofreniasta sairauden puhjetessa. Syinä tähän näyttäisi olevan sen aikainen tietämys; moni vastaajista koki, ettei tuolloin ollut tietoa saatavilla *”veli sairastunut jo 1970-luvulla, tietoa tuolloin vähän.”*, *”myöh. 90-luvulta alk. enemmän lehdissä ym.” (V13)* tai vastaaja itse on ollut tuolloin vielä kovin nuori eikä sen vuoksi ole ehtinytkään aiheesta tietoa saamaan *”Olin silloin 14 vuotias, kun äiti sairastui. Tietoa ei ollut lainkaan.” (V6)*.

Seuraavaksi pyysimme vastaajia itse kuvailemaan suhtautumistaan skitsofreniaan ennen omaisensa sairastumista. Ne vastaajat, joilla ei ennestään ollut lainkaan tietoa sairaudesta, toivat vastauksissaan enemmän ilmi pelkoa ja vaikeutta suhtautua sairauteen ja sairastuneeseen *”Naurua, vitsejä hulluista ja pelkoa, että ovat ihan sekopäisiä ja voivat olla aggressiivisia.” (V6)* kuin ne, joilla oli ennestään edes hieman tietoa *”Olen pitänyt sairautta muihin sairauksien kanssa samanlaisena vaikeana sairautena.” (V8)*.

Kehotimme vastaajia kuvailemaan myös läheisiksi kokemiensa sukulaistensa suhtautumista skitsofreniaan, koska uskoimme sillä olevan merkitystä sairastuneen ja tämän lähiomaisen jaksamisen kannalta. Vastauksissa korostui läheisten sukulaisten vaikeus suhtautua sairauteen ja sairastuneeseen *”He eivät ylipääntään kyenneet uskomaan, että asianomainen on sairas.” (V14)*. Esiin nousi mm. pelkoa, karttelua ja selän takana puhumista *”Voivotellaan, hävetään ja juorutaan, mutta mua ei olla autettu äidin hoitamisessa...Pelätään että skitsofrenia tarttuu.” (V6)*, mutta miltei yhtä paljon myös myötätuntoa sekä halua auttaa ja ymmärtää *”ovat käyneet poikaa katsomassa sairaalassa, veljet ja siskot” (V9)*.

Pyysimme vastaajia vielä kuvailemaan läheisten ystäviensä suhtautumista skitsofreniaan selvittääksemme, onko vastaajilla läheisiä ystäviä joille puhua sairaudesta, ovatko he puhuneet siitä ja ovatko he saaneet ystäviltään tukea omalle jaksamiselleen. Vastaajien kohtaamien asenteiden suhteen saadut vastaukset olivat hyvin samansuuntaisia kuin läheisten sukulaistenkin kohdalla. Suhtautumiseen vaikuttaa myös tiedonsaanti; nykyisin sairaudesta tiedetään jo enemmän. Negatiivista suhtautumista tuli läheisten ystävien kohdalla esiin vähemmän kuin sukulaisten koh-

dalla. Toisaalta osa vastaajista ei ollut juurikaan puhunut asiasta ystävilleen; *"Olen salannut, vain harvalle puhunut, parhaille kavereille"* (V3) tai koki ettei tarpeeksi läheistä ihmistä ollut; *"Ei niin läheistä olekkaan"* (V2). Myös vastaajan omalla asenteella on saattanut osassa tapauksista olla paljonkin vaikutusta siihen, miten ystävät ovat suhtautuneet *"Koska itse suhtauduin ymmärtävästi, huolestuneesti ja olen aina puhunut asioista, en omalta kohdaltani muista kuin yhden negatiivisen kokemuksen..."* (V2), *"osaavat hyvin suhtautua. Säälittelivät minua alussa. Pojan itsemurhayritysten jälkeen ovat auttaneet -> liikunta, henkinen tuki, yl. vain juttelu"* (V9).

Ensimmäinen monivalintakysymys käsitteli omaisten voimavaroja. Ystävät koettiin suurimmaksi voimavaraksi (n=10), seuraavaksi tärkein voimavara oli perhe (n=9). Oma terveydentila oli myös suuri voimavara (n=8). Harrastukset (n=6) ja taloudellinen tilanne (n=6) koettiin myös voimavaroiksi. Muut sukulaiset (n=3) ja uskonto (n=3) olivat voimavaroja pienelle osalle vastaajista. Kolme vastaajista nimesi voimavaraksi jonkun muun kuin yllä olevat vaihtoehdot. Omat voimavarat myös vaikuttivat siihen, miten tyytyväisiä vastaajat olivat elämäänsä. Ne vastaajat, jotka kokivat voimavaransa hyviksi, olivat tyytyväisiä elämäänsä. Vastaajat jotka kokivat voimavaransa melko huonoiksi, olivat myös melko tyytymättömiä elämäänsä (liite 10, kuvio 8).

8.2.Toiminta

Seuraavaksi tiedustelimme millaisissa asioissa sairastuneen omainen on joutunut avustamaan sairastunutta. Merkittävämpänä nousi esille psyykkisen voinnin tarkkailu (n=10). Usein psyykkisen voinnin tarkkailu jääkin omaisen harteille jos sairastunut itse ei ole mukana missään päivätoiminnassa, eikä käy mielenterveystoimistossa tai muussa vastaavassa paikassa, missä ammattilainen voi seurata sairastuneen psyykkistä kuntoa. Moni vastaaja huolehti myös sairastuneen vaatetuksesta (n=8) ja virastokäynneistä (n=8). Sairastuneen ravinnosta (n=4) ja sosiaalisista suhteista (n=4) joutui huolehtimaan osa vastaajista. Sairastuneen lääkehoidosta joutui huolehtimaan kolme (n=3) vastaajista Hygieniasta joutui huolehtimaan vain

kaksi (n=2) sairastuneen omaista. Kaksi oli jättänyt kokonaan vastaamatta. Osan vastaajista omainen asui jonkinlaisessa asumisyksikössä tai palvelutalossa ja tästä syystä omainen ei joutunut huolehtimaan sairastuneen asioista enää itse. Kolme vastaajista oli huolehtinut myös muunlaisista asioista kuin kyselylomakkeessa annetuista vaihtoehdoista ilmeni.

Halusimme myös tietää millaisista asioista sairastuneen omainen on joutunut itsensä kohdalla joustamaan sairastuneen vuoksi. Oman ajan järjestämisestä oli joutunut tinkimään viisi vastanneista (n=5). Kuitenkin valtaosalla vastaajista oli ystäviä, harrastuksia ja osa oli mukana järjestöiden toiminnassa. Omasta ajasta ei siis kuitenkaan täysin jouduttu luopumaan. Oman psyykkisen voinnin tarkkailusta oli joutunut joustamaan neljä vastanneista (n=4). Vastaajat olivat kuitenkin pärjänneet ilman ammattiapua tai ainakaan sitä ei ollut haettu. Sairastuneen omaisista kolme koki, ettei ollut pystynyt huolehtimaan tarpeeksi omista perussairauksistaan (n=3). Kaksi vastaajaa oli joutunut joustamaan omista virastoissa asioimisistaan (n=2). Omasta ruuasta, vaatetuksesta ja harrastuksista eivät olleet joutuneet joustamaan kuin muutamat vastaajista. Omasta hygieniasta ei ollut jouduttu tinkimään lainkaan. Neljä vastaajaa oli jättänyt kokonaan vastaamatta (Liite 11, kuvio 9). Tähän oli osalla vastaajista syynä sairastuneen siirtyminen hoitolaitokseen asumaan.

Kysyimme sairastuneen omaisilta oliko sairaus vaikuttanut heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Kuusi vastaajaa koki sairauden vaikuttaneen niihin (n=6). Yhdeksän vastaajaa oli sitä mieltä, ettei sairaus vaikuttanut heidän sosiaalisiin suhteisiinsa (n=9). Osa vastaajista oli kertonut omaisensa asuvan laitoksessa. Sairastuneista suurin osa asui muualla kuin kotona.

8.3. Tyytyväisyys ja toimintakyky

Kysyessämme sairastuneen omaisilta heidän omia voimavarojaan, vastaajista kuusi piti voimavarojaan tyydyttävinä (n=6). Viisi piti niitä hyvinä (n=5) ja kolme

melko hyvinä (n=3). Melko huonoina omia voimavarojaan piti vain yksi vastaaneista (n=1).

Kysyimme vastaajilta kuinka tyytyväisiä he ovat omaan elämäänsä. 13 vastaajaa oli melko tyytyväisiä omaan elämäänsä (n=13). Yksi vastaaja oli tyytyväinen (n=1) ja yksi melko tyytymätön (n=1).

Seuraavaksi suunnattiin katsetta kohti tulevaa. Pyysimme vastaajia pohtimaan, millaisena näkevät oman tulevaisuutensa. Saadut vastaukset yllättivät positiivisesti, sillä selvästi suurin osa vastaajista näki oman tulevaisuutensa valoisaan; yksikään vastaajista ei kokenut tulevaisuuttaan synkkänä ja vain kolme vastaajaa ei ottanut kantaa puoleen tai toiseen ”*Vanhana käyn katsomassa, 1-2 kk kert, ei tule kylään edes meille. Osaan ottaa tämän J:lan kädestä, jokainen päivä on Herralta*” (V5). Vastauksissa nousi esiin muun muassa se, että monen vastaajan kohdalla sairastunut ei enää asunut samassa taloudessa ja näin ollen vastaajat saattoivat kokea, etteivät olleet enää niin sidoksissa sairastuneeseen kuin ennen ”*Omaiseni pitäisi nyt päästä palvelutaloon joten odotan vähän vapaampaa tulevaisuutta.*” (VI4). Suurimmalla osalla vastaajista läheisen sairastuminen oli tapahtunut jo useita vuosia sitten, joten todennäköisesti myös sairastumiseen liittyvän kriisin vaikeimmat vaiheet oli jo ohitettu ”*Olen aika iäkäs, mutta näen tulevaisuuteni ihan normaalina, liikkuvana ja uteliaana uusille asioille. Lapseni sairaus huolestuttaa minua, mutta uskon hänelläkin olevan tulevaisuutta.*” (VII).

8.4. Tulkinta ja tiedonsaanti

Seuraavaksi kysyimme kuinka paljon vastaajat olivat saaneet tietoa sairaudesta. Vastaajista viisi oli mielestään saanut sopivasti tietoa (n=5). Neljä vastaajaa oli saanut melko hyvin tietoa (n=4) ja kolme vastaajaa melko huonosti (n=3). Kaksi vastaajaa koki saaneensa tietoa erittäin hyvin (n=2) ja yksi vastaajista koki saaneensa tietoa erittäin huonosti (n=1). Tieto sairaudesta vaikutti myös siihen, miten paljon sairastuneen omaisella oli tietoa eri auttamiskeinoista. Ne vastaajat jolla oli

tietoa sairaudesta, olivat myös tietoisia eri auttamiskeinoista, kun taas ne, joilla tietoa sairaudesta oli melko huonosti, tiesivät myös melko vähän auttamiskeinoista (liite 12, kuvio 10).

Kysyessämme tiedonsaannista eri auttamiskeinoista, jopa kuusi vastaajaa oli sitä mieltä että auttamiskeinoista on tietoa saatavilla melko huonosti (n=6). Neljä vastanneista koki, että tietoa on tarjolla sopivasti (n=4) ja kahden mielestä melko hyvin (n=2). Erittäin hyvin tietoa eri auttamiskeinoista oli saanut kaksi vastanneista (n=2). Yksi oli jättänyt vastaamatta.

Kysyimme sairastuneiden omaisilta oliko tieto eri tukiverkostoista helposti saatavilla. Vastaajista viisi oli sitä mieltä että tietoa on helposti saatavilla (n=5) ja seitsemän (n=7) oli puolestaan päinvastaista mieltä. Kolme vastanneista ei osannut sanoa tai oli jättänyt kokonaan vastaamatta.

Kartoitimme myös, mistä vastaajat olivat saaneet tietoa sairaudesta. Valtaosa, eli yhteensä seitsemän vastaajaa mainitsi saaneensa tietoa sairaalasta lääkäreiltä tai hoitajilta (n=7). Toiseksi eniten tietoa koettiin saadun lehdistä ja kirjoista (n=5). Yhteenvedona yleisimmistä tietolähteistä toimiikin erään vastaajan sanat *"Äidin lääkäreiltä. Kirjoista ja mielenterveysliiton lehdestä."* (V6). Yksi vastaaja ilmaisi saaneensa tietoa myös omaisyhdistyksestä (n=1). Tiedonsaannissa näyttäisi edelleen olevan vaikeutta; neljä vastaajaa koki, ettei ole osannut etsiä tietoa tai sitä ei ole juurikaan tarjottu (n=4) *"En ole saanut. Kukaan ei ole sitä koskaan kysynyt saati tarjonnut."* (V14).

Lisäksi tiedustelimme, jatkona edelliselle kysymykselle, mistä vastaajat ovat saaneet tietoa eri auttamiskeinoista. Auttamiskeinoista tiedottamisessakin näyttäisi olevan vielä parannettavaa; kahdeksan vastaajaa koki, ettei auttamiskeinoja ole tai niistä ei ole kerrottu (n=8) *"ei voida auttaa, en ole saanut tietoa."* (V4). Toisaalta seitsemän vastaajista kertoi saaneensa tietoa auttamiskeinoista hoitohenkilöstöltä, mm. sairaalasta ja mielenterveystoimistosta (n=7) *"Psykkologilta, Mielenterveystoimistosta"* (V8), *"Harjavallan psykiatriselta sairaalalta"* (V15). Kaksi vastaajaa toi esiin saaneensa tietoa auttamiskeinoista läheisiltään tai lehdistä (n=2).

Pyysimme vastaajia kertomaan myös, mistä he ovat saaneet tietoa olemassa olevista tukiverkostoista. Kuusi vastaajaa jätti kokonaan vastaamatta. Viisi vastaajaa oli saanut tukiverkostoista tietoa pääosin sairaalasta (n=5). Kaksi ilmoitti saaneensa tietoa läheisiltään tai lehdistä ja TV:stä (n=2). Yksi vastaaja mainitsi myös vertaistukiryhmästä olleen hyötyä tiedonsaannissa (n=1).

8.5. Tuensaanti

Kysyimme vielä mistä sairastuneen omaiset olivat saaneet tukea. Enemmistö oli saanut tukea kotoa (n=5) tai mielenterveysjärjestöistä (n=5). Paljon tukea oli myös saatu ystäviltä (n=4), vertaistukiryhmiltä (n=3) ja hoitohenkilökunnalta (n=3). Vastanneista neljä oli saanut tukea jostain muualta (n=4) ja yksi ei ollut vastannut.

Kun kysyimme tuen saatavuudesta, viisi vastaajaa oli sitä mieltä että tukea on saatavissa erittäin huonosti (n=5). Neljän sairastuneen omaisen mielestä tukea sai melko huonosti (n=4) ja neljän vastaajan mielestä sopivasti (n=4). Vain kahden vastanneen mielestä tukea oli saatavissa melko hyvin (n=2). (Liite 12, kuvio 11.)

Viimeinen kysymys koski tuen vastaavuutta tarpeisiin. Viiden sairastuneen omaisen mielestä tuki vastasi hyvin heidän tarpeitansa (n=5). Kolmen vastanneen mielestä saatavilla oleva tuki vastasi heidän tarpeitaan melko huonosti (n=3), kahden vastaajan mielestä melko hyvin (n=2) ja kahden vastanneen mielestä erittäin huonosti (n=2). Kolme oli jättänyt vastaamatta kysymykseen.

Kartoitimme vielä vastaajien toiveita siitä, millaista tukea he kaipaisivat tällä hetkellä, jotta vastaajilla olisi mahdollisuus vaikuttaa tekeillä olevan opaslehtisen sisältöön. Vastaukset jakaantuivat melko tasaisesti. Kaksi vastaajaa toi esiin, että olisi kaivannut tukea ennemmin, mutta ei enää koe sitä tarvitsevänsä (n=2) *”En enää ehkä mitään 20-30v sitten olis ollut tarpeen.” (V10)*. Kaksi toivoi konkreettista, käytännön apua joko rahan tai tekemisen muodossa (n=2) ja kaksi enemmän

sairastuneen hoitamista ja tukemista (n=2) *”Veli asuu täyshoidossa hoitokodissa”, ”Siellä kaipaasi ylläpidon...lisäksi enemmän ja säännöllisemmin virikkeellistä ohjelmaa, mm. liikuntaa ja ehkä fysioterapiapalvelu (eri maksusta) paikan päällä” (V13).* Myös tiedottamista *”myös kroonisen potilaan omaisille voitaisiin kertoa asioista – esim. sisareltani vähennettiin se toinen viikkokerta vertaisryhmässä – ei minuun oltu yhteydessä” (V1),* hengellistä tukea ja kuuntelijaa kaivattiin. Viisi vastaajaa ei ottanut kantaa.

8.6. Avoin puheenvuoro

Viimeisessä kysymyksessä annoimme vastaajien vapaasti kertoa mitä muuta heillä vielä olisi sanottavanaan. Vahvimmin esiin nousseita asioita olivat sairastuneiden ja näiden omaisten asema; osa vastaajista toi esiin mielenterveyspotilaiden heikompaa asemaa *”edelleen mielenterveyspotilaat ovat heikoilla – myös hoitohenkilöstön taholta – sielläkin ammattitaitoa ja jaksamista tarvittaisiin lisää” (V1),* moni peräänkuulutti ymmärrystä sekä sairastuneille että näiden omaisille *”Että ihmiset ymmärtäisivät enemmän sairastuneen omaisia. Ettei tuntisi itseään muita huonommaksi ihmiseksi.” (V3), ”On eri asia tehdä mielenterveystyötä kuin olla omainen ja tässä tapauksessa vielä sairastuneen lapsi. Meillä on ollut roolit väärin päin...” (V6), ”... Eli mielenterveyshoitaja voi pitää tunteensa pois työstä eli ei ota asioita niin kuin sairaan omainen. Aina vaan pitäisi ymmärtää, että toinen on sairas. Eli omaisen kärsivällisyys ei ole sama kuin ulkopuolisen. Omaisillakin on tunteet.” (V6)* ja eräs vastaajista puolestaan koki ymmärryksen sairautta kohtaan lisääntyneen ajan myötä. Osa vastaajista toivoi tietoa ja tukea tarjottavan enemmän *”Aika ei riitä (tuen) hakemiseen” (V10), ”Sairastunut täytyisi saada ajoissa hoitoon ja omaisille tietoa sairaudesta sekä yhteyshenkilö, jolle omainen voi kertoa asioista ja saada mahdollisesti tukea.” (V14).* Moni vastaaja ilmaisi myös kaipaavansa läheistä, luotettavaa ihmistä jakamaan kokemuksiaan ja kuuntelemaan, sillä näiden vastaajien elämässä oli tapahtunut heille merkittäviä asioita, joita he haluaisivat tai olisivat halunneet päästä jakamaan toisen ihmisen kanssa.

9. JOHTOPÄÄTÖKSET

Koska kaikkien vastaajien kohdalla oli läheisen sairastumisesta kulunut jo useita vuosia, ei vastauksissa tullut esille enää mitään akuuttiin kriisiin viittaavaa. Moni vastaaja kertoi kaivanneensa sairastumisen hetkellä huomattavasti enemmän tukea selviytymiseen, mikä on luonnollista akuutissa kriisissä (vrt. Kriisin vaiheet; Saari 2003, 42–52). Koska vastausprosentti jäi melko pieneksi (32 %), on mahdollista, että kyselyyn vastaamatta jättäneiden keskuudessa olisi myös vielä kriisin työstämis- ja käsittelyvaihetta läpikäyviä sairastuneiden omaisia, jotka eivät vielä ole valmiita kertomaan kokemuksistaan (vrt. Kriisin vaiheet; Saari 2003, 60–66). Syynä alhaiseen vastausprosenttiin saattoi olla myös se, että kyselylomakkeet oli suunnattu pääasiassa sairastuneiden puolisoille, ja usein skitsofreniaan sairastuneet eivät elä avioliitossa, koska sairauteen liittyy vaikeuksia läheisten ihmissuhteiden solmimisessa (vrt. Skitsofrenia perheessä; Suomalainen lääkärikeskus 1997, 407). Suurin osa kyselyyn vastanneista vaikuttaisi olevan kriisissään jo uudelleen orientoitumisen vaiheessa eikä vastauksissa tule esille enää suurta ahdistusta. Tällöin heidän tuentarpeensa on pienempi kuin kriisin akuuttivaiheissa. (Vrt. Kriisin vaiheet; Saari 2003, 67–68.)

Ensimmäisenä tutkimusongelmanamme selvitimme, onko tieto sairaudesta, auttamiskeinoista ja tukiverkostoista helposti saatavilla ja onko sitä riittävästi. Enemmistö vastaajista koki saaneensa tietoa itse sairaudesta melko paljon, mutta auttamiskeinoista ja tukiverkostoista kaivattiin lisää tietoa. Vastauksista ilmeni, että omaiset eivät olleet tietoisia käytettävissä olevista auttamiskeinoista ja vastaajista puolet kaipasi myös tietoa eri tukiverkostoista.

Toinen tutkimusongelma käsitteli sitä, mistä sairastunut ja hänen omaisensa ovat saaneet tukea ja onko sitä ollut tarjolla riittävästi. Vastaajat kertoivat saaneensa tukea enimmäkseen kotoa, mielenterveysjärjestöistä ja ystäviltä. Myös hoitohenkilöstöltä oli saatu tukea, mutta vähemmän. Vertaistukiryhmiltä tukea oli saanut

vain muutama vastanneista. Vastauksista ilmeni, että enemmistön mukaan tukea on tällä hetkellä saatavissa erittäin tai melko huonosti. Näin ollen hoitohenkilöstö voisi entistä aktiivisemmin kannustaa omaisia menemään mukaan vertaistukiryhmien ja omaisyhdistysten toimintaan, jolloin omaisten tuensaanti paranisi ja heidän riskinsä sairastua masennukseen pienenisi. (Vrt. Johdanto; Nyman & Stengård, 2004, 74–75.) Käydessämme Omaisiet mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n teemapäivässä keskustelemassa opinnäytetyömme aiheesta, läsnä olevat sairastuneiden omaiset kertoivat myös kaipaavansa konkreettisempaa tukea ja tietoa selkeiden yhteystietojen muodossa. Auttavien tahojen yhteystietoja ja toiminnan kuvauksia on tällä hetkellä vaikea löytää. Lisäksi omaiset eivät välttämättä uskalla ottaa yhteyttä tukea tarjoaviin yhdistyksiin tai järjestöihin, jos eivät tiedä, millaista tukea kyseiset organisaatiot voisivat juuri heille tarjota.

Kolmas tutkimusongelmamme käsitteli sitä, pystyykö sairastuneen omainen huolehtimaan riittävästi myös omasta fyysisestä ja psyykkisestä terveydentilastaan. (Vrt. Johdanto; Nyman & Stengård, 2004, 74–75.) Vastauksista ilmeni, että suurin osa vastanneista sairastuneiden omaisista oli joutunut tinkimään omasta ajastaan, oman psyykkisen vointinsa tarkkailusta sekä omien perussairauksiensa huolehtimisesta. Toisaalta lähes yhtä moni sairastuneen omainen oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. Kukaan vastanneista ei ollut joutunut joustamaan sairastuneen vuoksi omasta hygieniastaan tai sosiaalisista suhteistaan. Vaikka osa vastaajista olikin joutunut tinkimään omasta ajastaan sairastuneen vuoksi, heillä oli silti ystäviä ja harrastuksia ja osa oli mukana järjestöjen toiminnassa. Omasta ajasta ei siis kuitenkaan täysin jouduttu luopumaan. Osa vastaajista kertoi sairastuneen asuvan nykyisin hoitolaitoksessa tai muuten poissa kotoa, jolloin vastaajat eivät itse olleet enää niin sidoksissa sairastuneeseen ja heille jäi enemmän aikaa itsestä huolehtimiseen.

Viimeisenä tutkimusongelmanamme oli, miten hoitajat voisivat skitsofreniapotilaiden läheisten mielestä paremmin tukea sairastunutta ja hänen omaisiaan. Opinnäytetyömme tutkimuksessa ilmeni, että läheisten mielestä hoitohenkilöstön tulisi tarjota enemmän tukea ja tietoa sairastumisen aiheuttamaa kriisiä läpikäyvälle sairastuneelle ja tämän omaisille. Tällä hetkellä psykoedukatiivinen hoitomalli on

käytössä jo useissa sairaaloissa ja perhekeskeisyyttä pyritään korostamaan, mutta koska hoitohenkilöstön aika yksistään ei riittäisi kaikkien osapuolten jatkuvaan tukemiseen, on tärkeää, että hoitohenkilöstö ohjaisi omaisia myös muun tuen piiriin (Vrt. Psykoedukatiivinen perhetyö; Vaajamo 2005). Tuen ja tiedon pitäisi myös olla helpommin saatavilla, koska omaisten aika ei riitä niiden etsimiseen yksin. Myös ammattiapua voitaisiin tarjota omaisille aktiivisemmin. Sairastuneen ja tämän omaisten omia tukiverkostoja tulisi kartoittaa ja tarjota tukea etenkin niille omaisille, joilla omia tukiverkostoja ei juuri ole. Vertaistukiryhmien toiminnasta tiedottaminen saattaisi myös madaltaa kynnystä niihin osallistumiseen silloinkin kun muita tukiverkostoja on jo olemassa.

10. OMAISTEN OPASLEHTINEN

Opinnäytetyön kyselyn tulosten pohjalta laadittiin skitsofreniaan sairastuneiden omaisille suunnattu ”Skitsofrenia perheessä – Opas skitsofreniapotilaiden läheisille” -opaslehtinen, josta omaiset saavat perustietoa skitsofreniasta, mielenterveyslaista ja avun hakemisesta. Koska opinnäytetyön kyselyssä ja Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n teemapäivässä nousi vahvasti esille tiedon ja avun hakemisen vaikeus, on opaslehtinen laadittu siten, että tarvittavat perustiedot ja ohjeet tiedon ja avun hakemiseen löytyvät yksistä kansista.

Opaslehtisen rakenteesta oli jo suunnitteluvaiheessa selkeä mielikuva. Oppaan toteutuksessa päätettiin jättää varsinainen perustieto skitsofreniasta vähemmälle ja keskittyä enemmän eri auttamiskeinoihin sekä tukea tarjoavien organisaatioiden toiminnankuvauksiin ja yhteystietoihin. Opaslehtiseen haluttiin myös perustietoa sairastuneen omaisen oikeuksista, joten mukaan liitettiin myös tärkeimpiä otteita mielenterveyslaista. Opaslehtisen ulkoasusta haluttiin selkeä. Suunnitteluvaiheessa käytiin läpi eri vaihtoehtoja opaslehtisen kuvittamisesta. Lopulta toteutuksessa

päädyttiin käyttämään itseotettuja maisemakuvia, jolloin tekijänoikeuksista ei ollut tarvetta huolehtia.

10.1. Opaslehtisen kuvaus

Omaisten opaslehtisen tarkoituksena on tuoda perustietoa skitsofreniasta, sen hoidosta ja käytettävissä olevista tukiverkostoista helpommin saataville. Oppaassa on myös mielenterveyslaista otteita, joiden avulla pyritään selventämään sairastuneen ja hänen omaistensa oikeuksia. Opaslehtinen on tehty siten, että siitä saa konkreettisia neuvoja tuen hakemisesta myös tarvittavien yhteystietojen, kuten osoitteiden, puhelinnumeroiden, sähköpostiosoitteiden ja/tai internetissä olevien kotisivujen osoitteiden muodossa. Auttavien tahojen yhteystiedoille on varattu oma osionsa, josta ne ovat helposti löydettävissä. Kaikkien yksittäisten toimielinten tarkkoja yhteystietoja ei kuitenkaan voitu opaslehtiseen laittaa, koska kohderyhmänä on koko Satakunta. Näin ollen ei olisi tarpeenmukaista eritellä jokaisen kunnan vastaavien toimielinten tarkkoja yhteystietoja. Oppaassa on kuitenkin annettu ohjeet siitä, mistä lukija löytää oman asuinkuntansa toimielinten yhteystiedot. Opaslehtisen kuvat ovat opinnäytetyön tekijöiden itse ottamia maisemakuvia, joiden tarkoituksena on herättää toivoa. Suurin osa kuvien maisemista on eri puolilta Suomea. (Liite 13.)

10.2. Opaslehtisen arviointi

Mielestämme opaslehtinen onnistui suunnitelmamme mukaisesti. Tavoitteena oli tuottaa opaslehtinen, jossa tieto skitsofreniasta, sairastuneen ja omaisten oikeuksista ja olemassa olevista tukiverkostoista on helposti saatavilla. Omaiset mielen-terveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n teemapäivässä läsnä olleet omaiset ja sairastuneet nostivat esille epäkohdan tiedonsaannissa: tietoa ei ole keskitetty riittävästi. Tällä hetkellä sairastunut ja hänen omaisensa joutuvat usein itse etsimään tietoa sairaudesta ja saatavilla olevista tukiverkostoista tietämättä tarkem-

min, mitä etsiä ja mistä. Lisäksi, vaikka auttavien tahojen yhteystiedot löytyisivätkin, ei kaikille ole selvillä, millaisia palveluja kyseiset organisaatiot juuri heille voisivat tarjota. Tämän vuoksi teemapäivässä esitettiin toive opaslehtisestä, josta löytyisi täsmällisempää informaatiota eri organisaatioiden toiminnasta, käsittäen yhteystietoja ja lyhyitä toiminnankuvauksia. Olemme pyrkineet vastaamaan tähän toiveeseen mahdollisimman hyvin. Kaikkien yksittäisten toimielinten tarkkoja yhteystietoja ei kuitenkaan voitu opaslehtiseen laittaa, ja siksi oppaassa on annettu ohjeet siitä, mistä lukija löytää oman asuinkuntansa toimielinten yhteystiedot. Opaslehtisen kuvien tarkoituksena oli herättää toivoa, ollen silti melko neutraaleja. Mielestämme olemme onnistuneet valitsemaan tähän käyttötarkoitukseen sopivat kuvat. Muutenkin opaslehtisen ulkoasu on onnistunut.

11. OPINNÄYTETYÖN POHDINTA

Jo opinnäytetyömme alkuvaiheessa huomasimme puutteita tiedonsaannissa. Valitsemastamme aiheesta oli hyvin vähän tutkittua tietoa ja sitä oli vaikea löytää. Myös sairastuneiden omaiset toivat Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n masennusteemapäivässä ja kyselyn vastauslomakeilla esiin saman epäkohdan. Monet kokivat, etteivät omat voimavarat riitä tiedon hakemiseen, ja näin omaisten opaslehtiselle oli tarvetta. Alun perin tarkoituksenamme oli haastatella kyselylomakkein skitsofreniaan sairastuneiden puolisoita, mutta jouduimme poikkeamaan alkuperäisestä suunnitelmasta, koska emme saaneet vastauksia sairastuneiden puolisoilta. Yksi syy tähän saattoi olla tarkka anonymiteetin suojaus, jonka vuoksi emme voineet suunnata kyselyitä suoraan puolisoille, vaan lähiomaisille. Vastausprosentti jäi myös melko alhaiseksi. Tähän olimme osanneet varautua, sillä arvelimme, ettei psyykkisesti sairastuneen lähiomaisilla välttämättä ole riittävästi aikaa ja voimavaroja kyselyyn vastaamiseen. Näin ollen emme voi tietää, tavoittivatko kyselylomakkeet sairastuneiden puolisoita tai eikö heillä ollut voimavaroja vastaamiseen. On myös mahdollista, ettei otantaan osunut yhtään

skitsofreniaa sairastavan puolisoa. Tämä johtopäätös voi hyvin olla mahdollinen koska skitsofreniapotilailla on usein vaikeuksia solmia läheisiä suhteita vastakkaisen sukupuolen kanssa. Osa lomakkeista palautui täyttämättöminä, koska vastaaja ei ollut skitsofreniaan sairastuneen omainen. Tämä kävi ilmi vastaajien mukaan liittämistä saatekirjeistä. Tähän saattoivat olla syynä vanhentuneet osoitetiedot, tai jokin muu erehdys. Vaikka vastausprosentti jäi alhaiseksi emmekä tavoittaneet alkuperäistä kohderyhmää, oli opinnäytetyö silti hyödyllinen, mikä kävi ilmi jo yhteistyökumppanien, omaisyhdistyksen teemapäivän osanottajien ja kyselyyn vastanneiden taholta. Alhainen vastausprosentti heikensi opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuutta eikä vastauksia voida yleistää koskemaan kaikkia sairastuneiden omaisia. Vastaukset tuottivat kuitenkin suuntaa antavaa tietoa Satakunnan alueen tilanteesta.

Opinnäytetyötä tehdessämme olemme itse oppineet paljon skitsofreniasta, omaisten ja sairastuneiden asemasta, sekä potilastietojen suojaamisesta. Opinnäytetyön aikaavievin osuus oli erilaisten lupakäytäntöjen selvittely ja tutkimuslupien saaminen, koska potilastietoihin kuuluvien nimien ja osoitteiden käyttämiseen piti olla riittävän vahvat perusteet ja lupa-asioita käsiteltiin eri toimikuntien kokouksissa ennen kuin opinnäytetyön kyselyä voitiin alkaa toteuttaa. Kyselylomakkeet toimitettiin Harjavallan sairaalan henkilökunnalle ja henkilökunta välitti lomakkeet potilaspapereihin merkityille lähiomaisille, jotka nimettöminä vastattuaan sulkivat ne vastauskuoriin ja palauttivat suoraan opinnäytetyön tekijöille tutkimuskäyttöön. Anonymiteetin suoja säilyi koko ajan, poikkeuksena eräs vastaaja, joka itse liitti mukaan yhteystietonsa mahdollisen yhteydenoton varalta. Kyseisen vastaajan henkilötiedot eivät kuitenkaan tulleet opinnäytetyössä esille missään vaiheessa. Tiedostimme vahvasti oman vaitiolovelvollisuutemme ja haastateltavien anonymiteetin suojaamisen.

Aikataulun niukkuuden takia emme kyenneet testaamaan lomakkeita. Koska lomakkeita ei testattu, taustakysymyksissä ilmeni joitain väärinkäsityksiä, mikä heikensi tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuuden säilyttämiseksi jouduimme poistamaan suuren osan taustakysymyksistä. Koska kyselylomakkeita toimitettiin vain yksi kappale taloutta kohti, oli muuan vastanneista kirjoittanut vastauksensa essee-muodossa ja liittänyt sen toisen perheenjäsenen vastauksen mukaan. Kyseis-

tä essee-muotoista vastausta ei voitu hyödyntää kaikkien kysymysten kohdalla, mutta se käsiteltiin silti soveltuvien osien olennaisen sisältönsä vuoksi.

Analysoimme opinnäytetyömme tutkimuksen avoimet ja strukturoidut vastaukset erikseen. Olimme tehneet työnjaon, jossa toinen opinnäytetyön tekijä perehtyi avoimiin ja toinen strukturoituihin osiin kyselystä. Lopuksi kävimme saadut tulokset yhdessä läpi, jolloin uusien näkökulmien havaitseminen helpottui. Näin pystyimme suuntaamaan voimavaramme tehokkaammin. Mielestämme jako ei vaikuttanut negatiivisesti opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuuteen.

Olimme asettaneet opinnäytetyölle neljä tutkimusongelmaa ja kaikkiin näihin saimme myös vastaukset kyselymme pohjalta. Hiljaiset vastuunkantajat Omaisten hyvinvointi 2001 - 2004 – tutkimusraportissa Nyman ja Stengård määrittelivät omaisten kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ns. Viiden T:n jatkumona, jossa tilanne, tuki, tulkinta ja toiminta vaikuttivat olennaisesti siihen, kuinka tyytyväinen ja toimintakykyinen omainen oli. Samansuuntaisia tuloksia ilmeni myös opinnäytetyömme tutkimuksessa. Vaikka suurin osa vastaajista koki olevansa tyytyväisiä elämäänsä ja luottivat tulevaisuuteen, monet heistä toivat kuitenkin esille epäkohdita, joihin kaipaivat muutosta. Esiin tulleet epäkohdat liittyivät sisällöltään Viiden T:n jatkumon keskeisiin käsitteisiin.

Koska opinnäytetyömme tutkimus kohdistui vain Satakunnan alueelle, voisi jatkossa tutkimuksen laajentaa koskemaan myös muiden sairaanhoitopiirien alueilla asuvia sairastuneiden omaisia. Myös tämän kyseisen tutkimuksen voisi tehdä myöhemmin uudestaan, verrata saatuja tuloksia jo olemassa oleviin tuloksiin ja selvittää missä asioissa kehitystä on tapahtunut. Alunperäinen tarkoitus oli suunnata kyselylomakkeet sairastuneiden puolisoille. Tämä tavoite ei toteutunut ja yhdeksi syyksi arvelimme anonymiteetinsuojaa minkä vuoksi emme tulleet sairastuneen ja hänen omaisensa suhdetta. Jatkossa puolisoitten näkökulmaa voisi hakea suoraan omaisyhdistyksen kautta, esimerkiksi hakea osallistujia ilmoitustaululla tai omaisyhdistyksen internet sivuilla.

Opinnäytetyömme tutkimus on antanut hyödyllistä tietoa sairastuneiden omaisten jaksamisesta. Opinnäytetyön tuotoksena laadittua omaisten ”Skitsofrenia perhees-

sä” -opaslehtistä voidaan tarjota luettavaksi skitsofreniaan sairastuneiden omaisille joko Harjavallan sairaalasta tai Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:stä. Siitä sairastuneen omaiset voivat selvittää palveluja, joiden avulla on mahdollista turvata heidän oma jaksamisensa. Muu osa opinnäytetyöstä toi esiin tietoa skitsofreniaan sairastuneiden läheisten jaksamisesta. Kuitenkin työme on vain pintaraapaisu joka antaa aiheutta olettaa, että tiedon ja tuensaannissa on edelleen puutteita. Jotta tutkimuksessa saadut tulokset olisivat yleistettävissä, olisi tutkimus tarpeen suorittaa myöhemmin laajempaan. Laajempia vastauksia voitaisiin saada esimerkiksi siten, että kyselylomakkeiden sijaan käytettäisiin suullista haastattelua. Koska tässä opinnäytetyön tutkimuksessa ei tavoitettu sairastuneiden puolisoita, jäi heidän tilanteensa edelleen selvittämättä. Puolisoiden tilanteen kartoittamiseksi olisikin vielä tarpeen laatia uusi tutkimus.

LÄHTEET

Forsberg H & Nätkin R. Perhe murroksessa – kriittisen perhetutkimuksen jäljillä, Helsinki, Gaudeamus Kirja/ Oy Yliopistokustannus 2003

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. Tutki ja kirjoita, Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy 2004

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. Tutki ja kirjoita, Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy 2000

Isohanni, M. & Joukamaa, M., Therapia Fennica verkkojulkaisu, http://www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=skitsofrenia_ja_muut_psykoosit [viitattu:13.4.2008]

Koivisto K. Koettu hallitsematon minuus psykoottisen potilaan hoitotyön lähtökohdaksi, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Oulun yliopisto 2003, verkkosivut www.herkules oulu.fi/isbn951427007X/html/X112.html [viitattu: 14.8.2008]

Koskisuu J. & Kulola T. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä, Helsinki: Edita Prima Oy 2005

Laitinen R. 2006. Psykoosi pähkinäkuoressa, verkkojulkaisu, http://www.janssen-cilag.fi/content/literature/janssen-cilag.fi_fin/jc-060608_021_psykoosi_pahkinankuoressa_opas.pdf [viitattu 15.8.2008]

Laurie Ahern & Daniel Fisher, 2001, Journal of Psychosocial Nursing, vol 39, No. 4, 22-24,30

Lundin, T. Järkyttävien tapahtumien aiheuttamat reaktiot – Milloin tarvitaan ammattilaisen apua? Akademiska Sjukhuset i Uppsala, verkkojulkaisu http://www.pfizer.se/upload/productimages/11/Reaktion_Finsk.pdf

Lääkäriliitto, verkkosivut,
http://www.laakariliitto.fi/cgi/lp2006pressi.pl?1301,newsitem,LP2006_MA [viitattu: 23.04.2008]

Lötjönen, S. (toim.) 1999, Tutkijan ammattietiikka, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Opetusministeriö, verkkojulkaisu
http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/1999/liitteet/tutkijan_ammattietiikka_99.pdf?lang=fi

Mielenterveysyhdistys Taimi ry, verkkojulkaisu, Mielekäs Nro 1, 2001 - 5. vuosikerta, http://www.mielenterveys-taimi.fi/mielekas/2001_1/06.htm [viitattu: 23.4.2008]

Muhonen L. Lääkärin käsikirja, Kustannus Oy Duodecim 2007 Artikkelin tunnus: ykt00840 (035.011) [viitattu: 01.03.2007]

Nyman M. & Stengård E. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi, Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy 2004

Nyman M & Stengård E. Hiljaiset vastuunkantajat – Omaisten hyvinvointi 2001-2004, Helsinki: Kirjapaino Miktor Ky 2005

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry, verkkosivut, <http://www.omaisten.org/tehtava.php> [viitattu: 26.03.2007]

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry, Mielenterveys ja elämänhallinta – opassarja, Perustietoa skitsofreniasta, verkkojulkaisu, http://www.omaiset-tampere.fi/opassarja/perustietoa_skitsofreniasta.pdf [viitattu 14.3.2008, 15.8.2008]

Rosqvist, E. 2003, Potilaiden kokemukset henkilökohtaisesta tilastaan ja sen säilymisestä sisätautien vuodeosastoilla, Oulun yliopisto, verkkojulkaisu <http://herkules.oulu.fi/isbn9514269608/html/i268466.html> [viitattu 3.8.2008]

Saari, M., Psykoosityöryhmä vaikeiden mielenterveyshäiriöiden hoidossa Kainuussa 1992–1996, Oulun yliopisto 2002, verkkojulkaisu <http://herkules.oulu.fi/isbn9514266250/html/x247.html> [viitattu 16.8.2008].

Saari S. Kuin salama kirkkaalta taivaalta – Kriisit ja niistä selviytyminen, Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy 2003

Satakunnan sairaanhoitopiiri, verkkosivut, päivitetty 7.6.2005, http://www.satshp.fi/portal/page?_pageid=118,75425,118_75440&_dad=wportal&_schema=WPORTAL&p_calledfrom=1, [viitattu: 16.03.2007]

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä, 2008, Skitsofrenia, verkkojulkaisu, http://www.terveysportti.fi/pls/kh/kh_julkaisu.NaytaArtikkeli?p_artikkeli=hoi35050#s8, artikkelin tunnus: hoi35050 (035.050) Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Käypä hoito [viitattu 13.4.2008, 15.8.2008]

Suomen Mielenterveysseura, verkkosivut, http://www.mielenterveysseura.fi/mieli_info.asp?main=Mielenterveys%20ja%20e1%C3%A4m%C3%A4nkulku&page=244&cat=Kriisit&show=no [viitattu: 31.03.2007]

Suomen Uusperheellisten Liitto ry, verkkosivut <http://mangusti.com/supli/MangustiWS?main=Artikkelit&sub=showPage&title=maaritelma> [viitattu: 21.7.2008]

Tilastokeskus, verkkosivut, <http://www.stat.fi/tup/verkkokoulu/data/vt/05/02/index.html> [viitattu: 21.7.2008]

Traumaterapiakeskus, verkkosivut <http://www.traumaterapiakeskus.com/index.htm> [viitattu: 15.8.2008]

Tyni S & Vaajamo H. Oireidenhallinta osa koulutuksellista hoitokäytäntöä, Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun mielenterveystyön erikoistumisopinnoissa 12.02.2005

Vaajamo H. Psykoedukaatio koulutuksellinen hoitomalli, Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun mielenterveystyön erikoistumisopinnoissa 12.2.2005

Verkasalo, M. 2008, Kyselytutkimus (Survey-tutkimus), verkkojulkaisu <http://www.psykonet.fi/perustutkinto/psytut08/280208.PDF> [viitattu 3.8.2008]
<http://www.apuaskitsofreniaan.fi> [viitattu 17.8.2008]

Tastula Laura
Katinkuruntie 256
28430 Pori

LIITE1

Satakunnan sairaanhoitopiiri / Eettinen toimikunta

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan Porin toimipisteestä. Tutkimomme laajuus opiskelijaa kohden on 210 opintopistettä ja siihen kuuluu opinnäytetyö, jonka laajuus opiskelijaa kohden on 15 opintopistettä. Näin ollen opinnäytetyön laajuudeksi tulee 30 opintopistettä (800 työtuntia).

Yhteistyökumppaneinamme opinnäytetyössämme toimivat Harjavallan sairaala sekä Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry. Opinnäytetyöstä on oltu yhteydessä Harjavallan sairaalasta ylihoitaja Jussi Häntiin ja Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:stä omaisneuvoja Marjut Saariseen.

Opinnäytetyömme keskeisenä tavoitteena on laatia skitsofreniaan sairastuneiden puolisoille suunnattu opaslehtinen. Toisena tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan lisätä hoitohenkilöstön valmiuksia tukea sairastunutta ja hänen omaisiaan. Tietoa kerätään kyselylomakkeilla, joissa käytetään kattavien vastauksien saamiseksi sekä avoimia että strukturoituja kysymyksiä. Kyselylomakkeet toimitetaan noin 40 -50 skitsofreniaan sairastuneen puolisolalle.

Opinnäytetyömme tutkimus toteutetaan tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti. Omaisten kyselylomakkeet toimitetaan sairaalan henkilökunnalle ja henkilökunta välittää lomakkeet omaisille, jotka vastattuaan sulkevat ne vastauskuoriin ja palauttavat sairaalaan. Täytetyt kappaleet noudetaan sairaalasta. Näin haastattelijat eivät pysty yhdistämään vastaajia saatuihin vastauksiin.

Toivomme että saisimme kerätä aineiston helmi-maaliskuussa 2008, tarvittaessa vielä huhtikuussa 2008.

Opinnäytetyömme ohjaajana Satakunnan ammattikorkeakoulusta toimii Ritva Kangassalo, SAMK. puh. (02) 6203481

Pyydämme kohteliaimmin lupaa opinnäytetyömme tutkimuksen toteuttamiseen.

Kunnioittaen, Porissa 4.1.2008

Laura Tastula

Liselotta Ylikippari

Liitteenä tutkimussuunnitelma
kyselylomakkeiden saatekirje
alustavat kyselylomakkeet

7 § SAIRAANHOITAJAOPISKELIJA LAURA TASTULAN JA LISELOTTA
YLIKIPPARIN LASUNTOPYYNTÖ

Sairaanhoitajaopiskelijat Laura Tastula ja Liselotta Ylikippari ovat lähettäneet eettiselle toimikunnalle opinnäytetyötään koskevan lausuntopyynnön. Työn tarkoituksena on laatia skitsofreniaan sairastuneiden puolisoille suunnattu opasvihkonen. Toisena tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan lisätä hoitohenkilöstön valmiuksia tukea sairastunutta ja hänen omaisiaan.

Laura Tastula ja Liselotta Ylikippari ovat liittäneet lausuntopyyntöön tutkimussuunnitelman ja kyselylomakkeen.

LIITE NRO 6.

Päätös: Eettinen toimikunta antoi tutkimuksesta puoltavan lausunnon.

Pöytäkirjan allekirjoitus

Kaarina Hakula
KAARINA HAKULA

Hei, olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Satakunnan ammattikorkeakoulun sosi-aali- ja terveysalan Porin toimipisteestä. Teemme opinnäyteytetyönämme omaisten opasta skitsofreniapotilaiden puolisoille. Oppaan laatimiseen tarvitsisimme Teidän apuanne. Toivomme että vastaisitte oheiseen kyselylomakkeeseen ja kertoisitte meille millaisia vaikeuksia teillä on ollut, millaista tukea kaipaisitte ja missä asioissa ko-ette että olette saaneet riittävästi tukea.

Kyselylomakkeet voi palauttaa meille nimettöminä oheisessa vastauskuoressa. Vas-tauksenne käsitellään luottamuksellisesti. Vastaamalla autatte meitä saamaan tärkeää tietoa puolisoiden jaksamisesta ja siitä miten sitä voisi käytännössä helpottaa. Olem-me pyrkineet tekemään lomakkeen sellaiseksi että siihen vastaamiseen ei menisi ko-vin paljoa aikaa mutta avointen kysymysten muodossa voitte kertoa laajemminkin tuntemuksistanne.

Kiitämme vastauksistanne jo etukäteen sillä jokainen vastaus on meille tärkeä.

Yhteistyöterveisin

Liselotta Ylikippari

Laura Tastula

Olkaa hyvä ja rastittakaa sopivin vastausvaihtoehto tai kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan.

Mikä on suhteenne sairastuneeseen

- ☐ vanhempi
- ☐ lapsi
- ☐ sisar
- ☐ puoliso
- ☐ Muu, mikä _____

Ikä

- ☐ 18 – 24
- ☐ 25 – 31
- ☐ 32 – 38
- ☐ 39 – 45
- ☐ 46 – 52
- ☐ yli 52 vuotta

Sukupuoli

- ☐ mies
- ☐ nainen

Oletteko mukana työelämässä?

- ☐ kyllä
- ☐ ei

Onko / oliko suhteenne omiin vanhempiinne läheinen?

- ☐ kyllä
- ☐ ei

Onko / oliko suhteenne omiin sisaruksiinne läheinen?

☐ kyllä ☐ ei

Onko teillä läheisiä ystäviä?

☐ yksi läheinen ystävä
☐ useampi läheinen ystävä
☐ ei lainkaan läheisiä ystäviä

Oletteko käyneet omaisenne sairauden aikana ammattiauttajalla?

☐ kyllä ☐ ei

Miten paljon teillä on harrastuksia?

☐ liian paljon
☐ melko paljon
☐ sopivasti
☐ melko vähän
☐ ei lainkaan

Oletteko mukana jonkun järjestön toiminnassa?

☐ kyllä ☐ ei

Jos olette, niin minkä järjestön?

Käyttökö vertaistukiryhmissä?

☐ kyllä ☐ ei

Kuinka paljon teillä oli tietoa skitsofreniasta ennen omaisenne sairastumista?

Kuvailkaa suhtautumistanne skitsofreniaan ennen omaisenne sairastumista?

Kuvailkaa läheisiksi kokemienne sukulaistenne suhtautumista skitsofreniaan

Kuvailkaa läheisten ystävienne suhtautumista skitsofreniaan

Millaiset asiat koette voimavaroinanne?

- ☐ ystävät
- ☐ perhe
- ☐ muut sukulaiset
- ☐ uskonto
- ☐ oma terveydentila
- ☐ taloudellinen tilanne
- ☐ harrastukset
- ☐ muu, mikä

Millaisissa asioissa joudutte avustamaan sairastunutta / huolehtimaan asioista hänen puolestaan?

- ☐ hygienia
- ☐ ravinto
- ☐ vaatetus
- ☐ virastoissa asioiminen
- ☐ sosiaalisista suhteista huolehtiminen

- ☐ lääkehoito
- ☐ psyykkisen voinnin tarkkailu
- ☐ muu, mikä

Millaisissa itseenne liittyvissä asioissa joudutte joustamaan omaisenne sairauden vuoksi?

- ☐ oma hygienia
- ☐ ravinto
- ☐ vaatetus
- ☐ virastoissa asioiminen
- ☐ sosiaalisista suhteista huolehtiminen
- ☐ omista perussairauksista huolehtiminen
- ☐ oman psyykkisen voinnin tarkkailu
- ☐ oman ajan järjestäminen
- ☐ harrastukset
- ☐ muu, mikä

Onko omaisenne sairaus vaikuttanut olennaisesti sosiaalisiin suhteisiinne?

- ☐ kyllä ☐ ei

Mikäli vastasitte myöntävästi, kuvailkaa sosiaalisissa suhteissanne ilmenneitä muutoksia.

Kuinka hyvin koette omat voimavaranne?

- ☐ hyvät
- ☐ melko hyvät
- ☐ tyydyttävät
- ☐ melko huonot
- ☐ huonot

Kuinka tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä?

- ☐ tyytyväinen
- ☐ melko tyytyväinen
- ☐ melko tyytymätön
- ☐ tyytymätön

Millaisena näette oman tulevaisuutenne?

Miten hyvin tietoa sairaudesta on saatavilla?

- ☐ erittäin hyvin
- ☐ melko hyvin
- ☐ sopivasti
- ☐ melko huonosti
- ☐ erittäin huonosti

Miten hyvin tietoa eri auttamiskeinoista on saatavilla?

- ☐ erittäin hyvin
- ☐ melko hyvin
- ☐ sopivasti
- ☐ melko huonosti
- ☐ erittäin huonosti

Onko tietoa eri tukiverkostoista helposti saatavilla?

- ☐ kyllä
- ☐ ei

Mistä olette saaneet tietoa sairaudesta?

Mistä olette saaneet tietoa eri auttamiskeinoista?

Mistä olette saaneet tietoa olemassa olevista tukiverkostoista?

Mistä olette saaneet tukea?

- ☐ hoitohenkilökunnalta
- ☐ mielenterveysjärjestöiltä
- ☐ vertaistukiryhmiltä
- ☐ perheeltä
- ☐ ystäviltä
- ☐ muualta, mistä

Miten hyvin tukea on ollut saatavilla?

- ☐ erittäin hyvin
- ☐ melko hyvin
- ☐ sopivasti
- ☐ melko huonosti
- ☐ erittäin huonosti

Miten saamanne tuki on vastannut tarpeitanne?

- ☐ erittäin hyvin
- ☐ melko hyvin
- ☐ sopivasti
- ☐ melko huonosti
- ☐ erittäin huonosti

Millaista tukea kaipaisitte tällä hetkellä?

Miten puolisonne sairaus on muuttanut arkeanne?

Mikäli elätte sairastuneen kanssa parisuhteessa, vastatkaa vielä seuraaviin kysymyksiin. Muut vastaajat voivat siirtyä viimeiselle sivulle.

Kuinka kauan olette asuneet yhdessä puolisonne kanssa?

- ☐ vähemmän kuin 5 vuotta
- ☐ 5 – 10 vuotta
- ☐ 11 – 15 vuotta
- ☐ 16 – 20 vuotta
- ☐ yli 20 vuotta
- ☐ emme asu yhdessä

Onko teillä lapsia?

- ☐ kyllä
- ☐ ei

Millaisena koette parisuhteeseen?

- ☐ hyvänä
- ☐ melko hyvänä
- ☐ tyydyttävänä
- ☐ melko huonona
- ☐ huonona

Arvioikaa sairauden vaikutuksia parisuhteenne eri osa-alueisiin. Rastittakaa parhaiten mielipidettänne kuvaava vaihtoehto.

Hellyys

- ☐ paljon
- ☐ melko paljon
- ☐ jonkin verran
- ☐ melko vähän
- ☐ vähän

Fyysinen vetovoima

- ☐ paljon
- ☐ melko paljon
- ☐ jonkin verran
- ☐ melko vähän
- ☐ vähän

Kodinhoidosta huolehtiminen

- ☐ paljon
- ☐ melko paljon
- ☐ jonkin verran
- ☐ melko vähän
- ☐ vähän

Raha-asioista huolehtiminen

- ☐ paljon
- ☐ melko paljon
- ☐ jonkin verran
- ☐ melko vähän
- ☐ vähän

Yhteiset harrastukset

- ☐ paljon
- ☐ melko paljon
- ☐ jonkin verran
- ☐ melko vähän
- ☐ vähän

Seksi

- ☐ paljon
- ☐ melko paljon
- ☐ jonkin verran
- ☐ melko vähän
- ☐ vähän

Miten sairauteen liittyvä tiedonsaanti on vaikuttanut parisuhteeseenne?

Miten saamanne tuki on vaikuttanut parisuhteeseenne?

Missä asioissa tunnette tarvitsevanne hoitajilta nykyistä enemmän tukea?

Miten toivoisitte tukea tarjottavan?

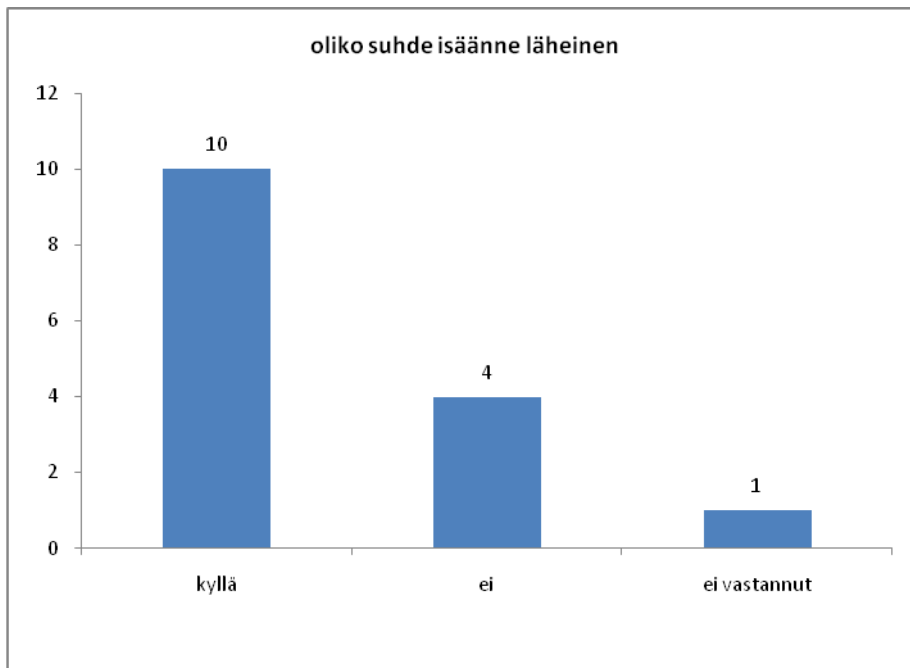
Viimeinen kysymys on tarkoitettu kaikille vastaajille

Mitä muuta haluaisitte vielä kertoa?

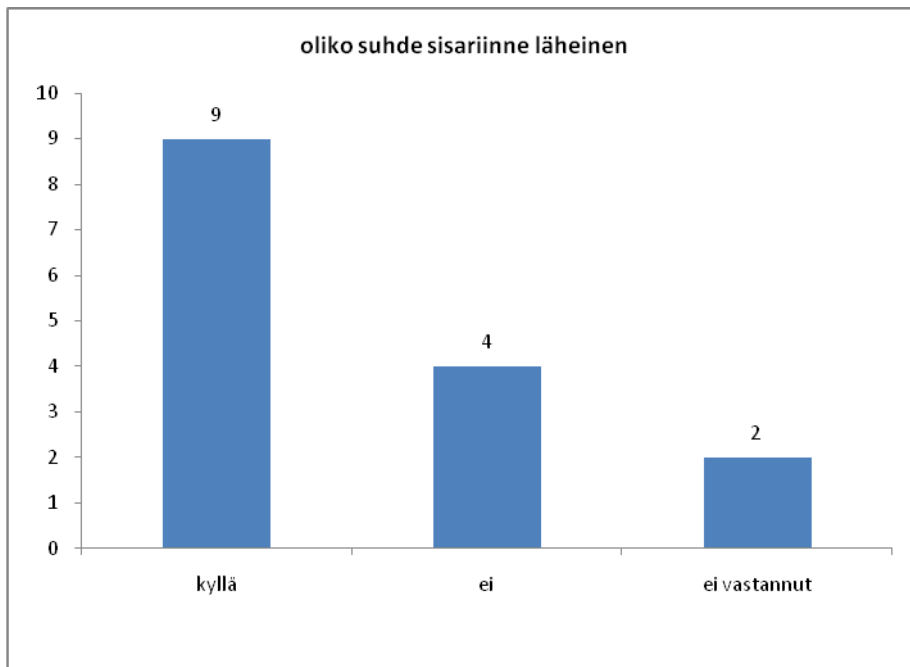
Kiitos vastauksistanne!

<p><i>”äidin suvussa ymmärtävä, osaa ottava –isällä ei ollut juuri sukua”</i></p> <p><i>”Kaikki ovat ottaneet osaa sairauteen kun 23 vuotias ihminen sairastuu.”</i></p> <p><i>”itsemurhakokeilut masentavat - osaavat suhtautua er. hyvin äitinikin oli vähän poikkeava - ovat käyneet poikaa katsomassa sairaalassa, veljet ja siskot”</i></p>	Positiivinen	LÄHEISTEN SUKULAISTEN SUHTAUTUMINEN SKITSOFRENIAAN
<p><i>”hieman kammainen”</i></p> <p><i>”Voivotellaan, hävetään ja juorutaan, mutta mua ei olla autettu äidin hoitamisessa, vaikka äidillä on melkein 10 sisarusta. Pelätään että skitsofrenia tarttuu.”</i></p> <p><i>”Etäinen, tietämätön ja ymmärtämätön.”</i></p> <p><i>”salattava seikka”</i></p> <p><i>”Kartteleva”</i></p>	Negatiivinen	LÄHEISTEN SUKULAISTEN SUHTAUTUMINEN SKITSOFRENIAAN
<p><i>”Tukea tuli mutta myös takanapäin puhuttiin”</i></p> <p><i>”Ymäristön suhtautumisesta se on vuosien verellä parantunut ja suvaitsevaisuus lisääntynyt meidän iäisille se on vieläkin vaikeata nuorempien kohdalla se on parempi”</i></p> <p><i>”suhtautuminen ymmärtäväistä, myös miten, kuten sattuu”</i></p> <p><i>”He eivät ylipääntään kenneet uskomaan, että asianomainen on sairas.”</i></p> <p><i>”Omat sukulaiseni suhtautuvat asiaan ihan luontevasti. Mieheni sukulaiset pelonsekaisin tuntein. He siis pelkäävät häntä.”</i></p>	Ristiriitainen tai muuttunut	LÄHEISTEN SUKULAISTEN SUHTAUTUMINEN SKITSOFRENIAAN

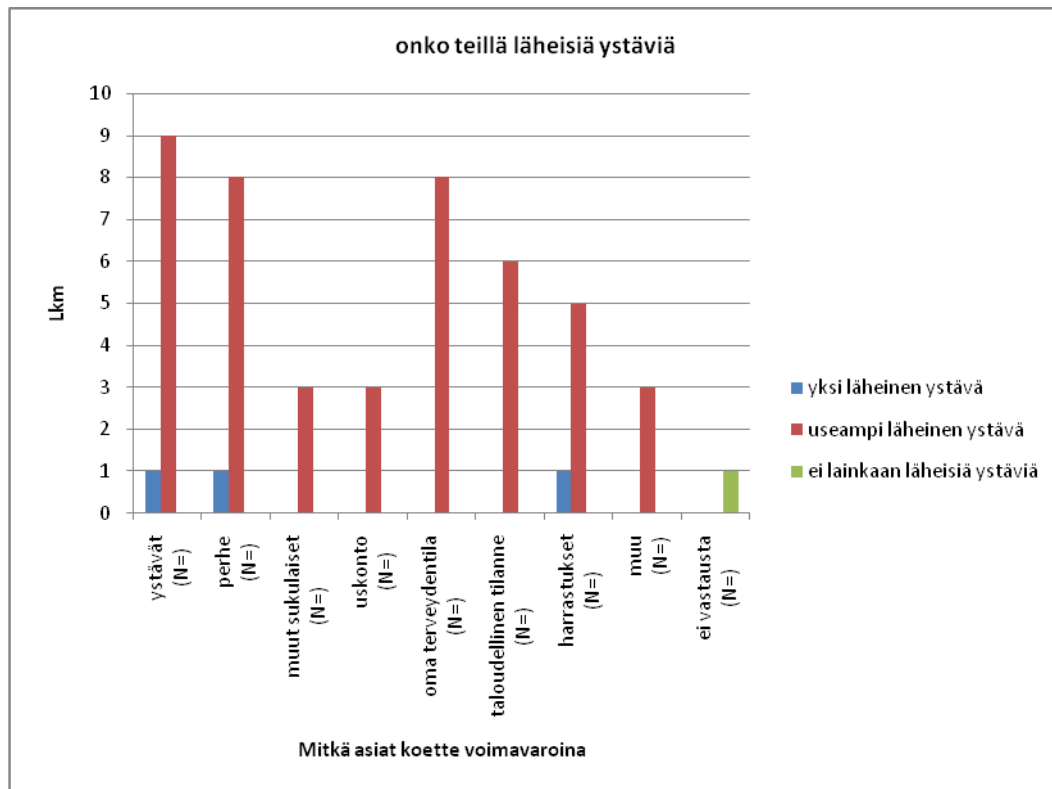
Kuvio 1. Vastaajan suhde omaan isäänsä



Kuvio 2. Vastaajan suhde sisariinsa



Kuvio 3. Läheisten ystävien määrän suhde vastaajan omiin voimavaroihin

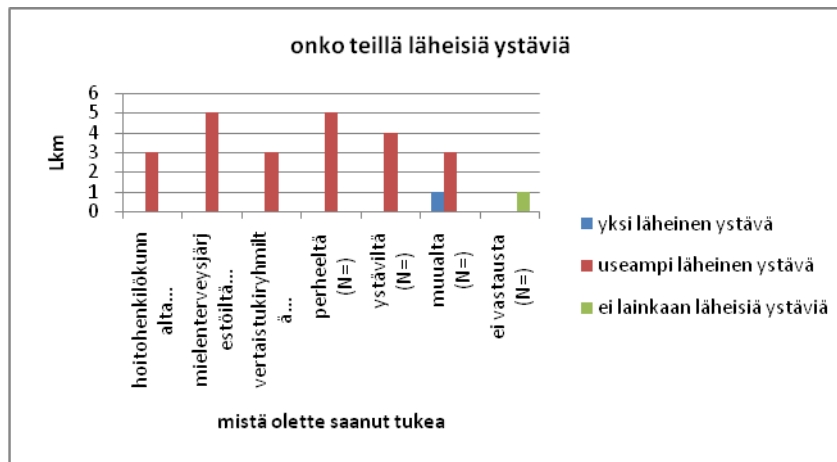


Kontingenssikerroin = 0,719

Khiin neliö = 52,32 Vap. ast. = 16

P-arvo = 0 Tilastollisesti erittäin merkitsevä

Kuvio 4. Läheisten ystävien määrän suhde potilaan saamaan tukeen

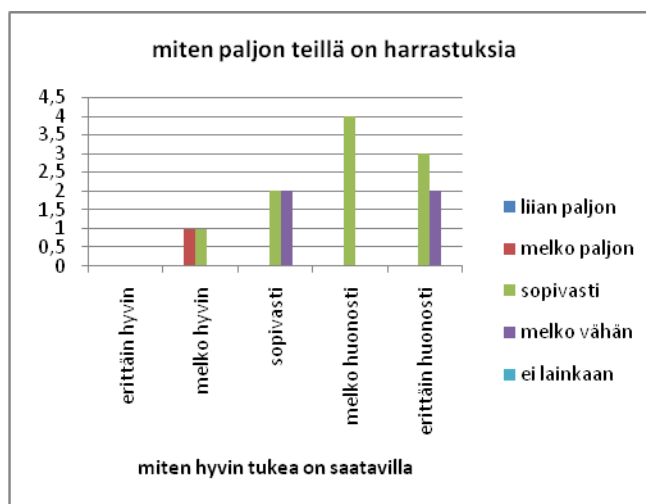


Kontingenssikerroin = 0,741

Khiin neliö = 30,43 Vap. ast. = 12

P-arvo = 0,0024 Tilastollisesti merkitsevä

Kuvio 5. Harrastusten määrän vaikutus tuen saatavuuteen



Kontingenssikerroin = 0,636

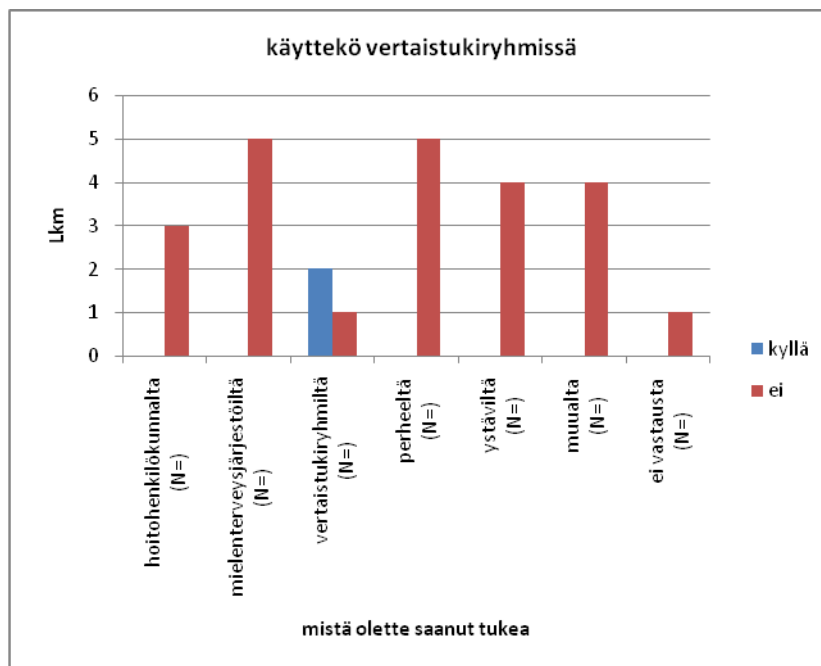
Khiin neliö = 10,2 Vap. ast. = 6

P-arvo = 0,1165 Tilastollisesti ei-merkitsevä

Kuvio 6. Vastaajan osallistuminen vertaistukiryhmiin

käyttekö vertaistukiryhmissä				
	<i>Lkm</i>	<i>%</i>	<i>Kum. lkm</i>	<i>Kum-%</i>
kyllä	2	13	2	13
ei	13	87	15	100
Yht.	15	100	15	100

Kuvio 7. Vertaistukiryhmiin osallistumisen vaikutus tuensaantiin

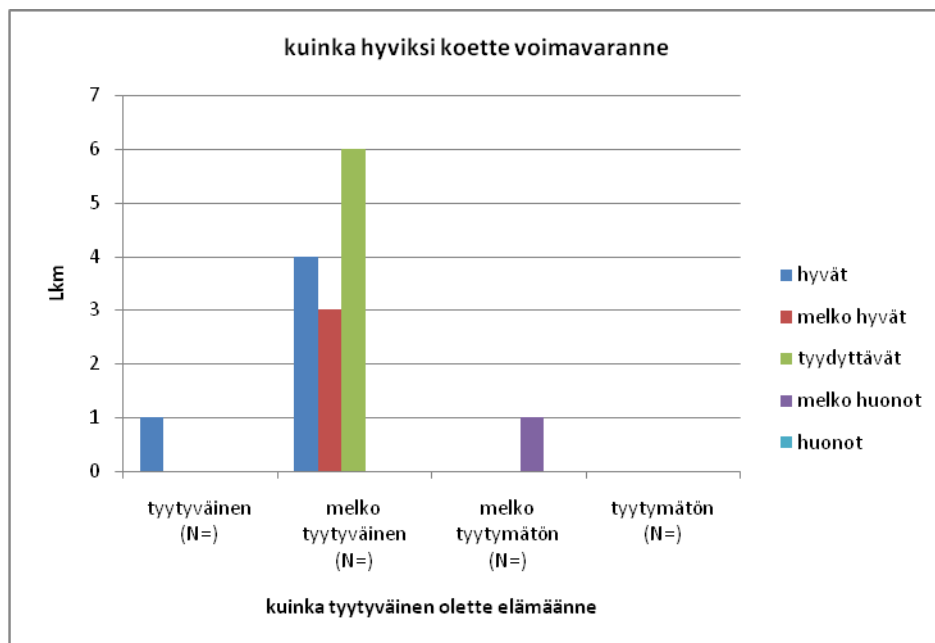


Kontingenssikerroin = 0,624

Khiin neliö = 15,94 Vap. ast. = 6

P-arvo = 0,0141 Tilastollisesti melkein merkitsevä

Kuvio 8. Omien voimavarojen kokeminen suhteessa omaan tyytyväisyyteen

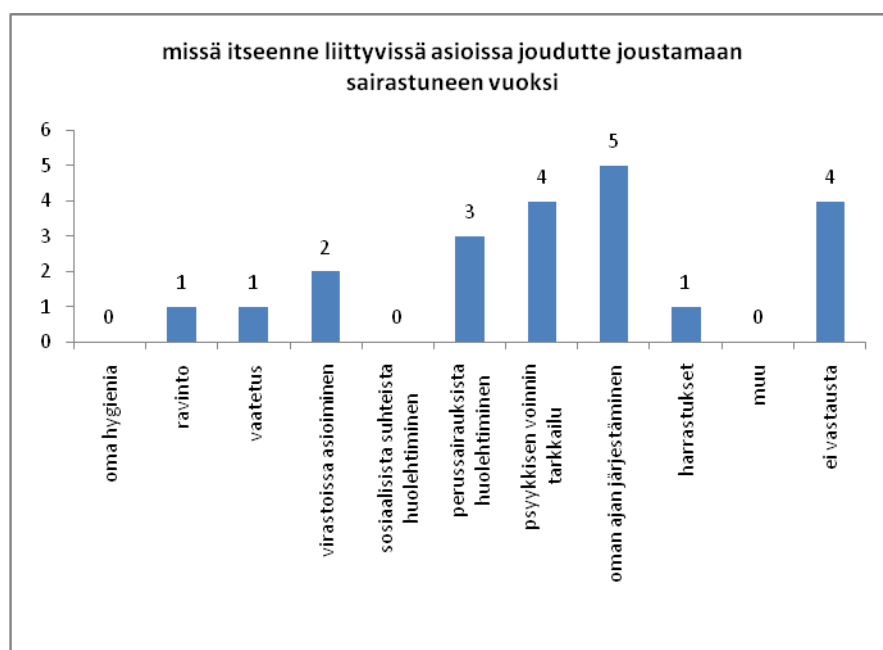


Kontingenssikerroin = 0,73

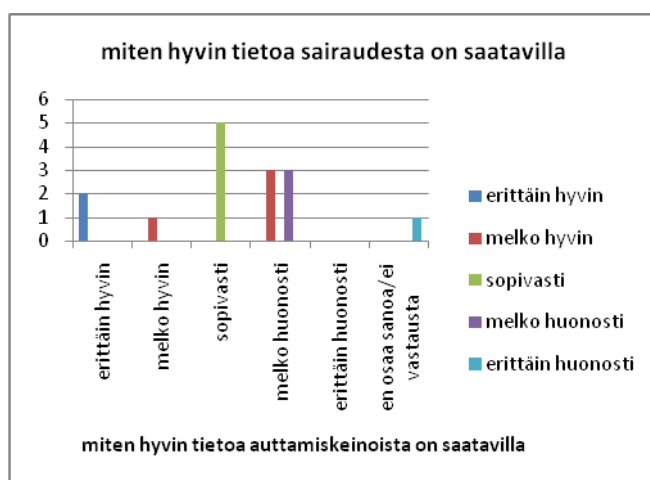
Khiin neliö = 17,08 Vap. ast. = 6

P-arvo = 0,009 Tilastollisesti merkitsevä

Kuvio 9 Mistä asioista vastaaja on joutunut joustamaan sairastuneen puolesta



Kuvio 10. Tiedonsaannin sairaudesta vaikutus tiedonsaantiin auttamiskeinoista



Kontingenssikerroin = 0,87

Khiin neliö = 46,88 Vap. ast. = 16

P-arvo = 0,0001 Tilastollisesti erittäin merkitsevä

Kuvio 11. Tuen saatavuus

miten hyvin tukea on saatavilla				
	<i>Lkm</i>	<i>%</i>	<i>Kum. lkm</i>	<i>Kum-%</i>
erittäin hyvin	0	0	0	0
melko hyvin	2	13	2	13
sopivasti	4	27	6	40
melko huonosti	4	27	10	67
erittäin huonosti	5	33	15	100
Yht.	15	100	15	100

Skitsofrenia perheessä

– Opas skitsofreniapotilaiden läheisille



Esipuhe

Tämä opas on laadittu kahden Satakunnan ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijan toimesta, osana opintoihin kuuluvaa opinnäytetyötä. Opinnäytetyöhön sisältyi skitsofreniaa sairastavien omaisille suunnattu kysely ja sen tulosten pohjalta valmistettiin tämä opaslehtinen.

Opaslehtinen laadittiin yhteistyössä Harjavallan sairaalan ja Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry:n kanssa. Oppaassa on tiivistettynä perustietoa skitsofreniasta. Lisäksi omaisten toiveiden ja tutkimuksessa esiin nousseiden tarpeiden pohjalta siihen on koottu konkreettisia auttamiskeinoja ja tietoja eri organisaatioista, josta apua voi hakea. Toivottavasti oppaaseen on saatu kiteytettyä kaikki tarpeellinen apu, tieto ja ennen kaikkea TOIVO, mitä oppaan välityksellä on haluttu omaisille välittää.

Omaiset ovat arkipäivän sankareita. Yhden perheenjäsenen sairaus vaikuttaa koko perheeseen. Mielen sairaus erityisesti. Sairastuneella ei ole valkoista keppiä tai pyörätuolia kertomassa sairaudesta, silti sairaus näkyy ja perheen elämä tulee muuttumaan. Muutos ei kuitenkaan ole aina huono asia. Se kannattaa hyödyntää. Koko perhe voi yhdessä istua alas ja miettiä; mitä me todella haluamme. Kun yhteinen päämäärä on asetettu, on siihen paljon helpompi päästä, koko perheen työskennellessä saman tavoitteen saavuttamiseksi. Monesti yhdessä läpikäyty kriisi lähentääkin koko perhettä.

Yhteistyöstä kiittäen

Liselotta Ylikippari ja Laura Tastula

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala, Pori

Tietoa Skitsofreniasta

Skitsofrenia on monimuotoinen psyykkinen sairaus, joka alkaa usein nuorella aikuisiällä ja rajoittaa potilaan toimintakykyä. Oirehdinta vaihtelee paljon. Toiset pärjäävät oireidensa kanssa hyvin ja voivat elää lähes normaalia elämää lääkehoidon avulla, osa sairastuneista ei pärjää ilman toistuvia sairaalahoitojaksoja. Sairastuneita pyritään kuitenkin hoitamaan mahdollisimman paljon avohoidossa, sairaalajaksot voivat olla tarpeellisia voimakkaan masennuksen, psykoottisen oirehinnan tai lääkehoidon muutoksien ajan.

Diagnoosina skitsofrenia on pysäyttävä. Lääketieteessä usein puhutaan parantumattomasta sairaudesta, joka säilyy ihmisen eliniän ajan. Kuitenkin 1/4 skitsofreenikoista paranee täysin sairaudestaan. Sairaus ei vaikuta älykkyyteen. Skitsofrenia ei tarkoita samaa kuin "tyhmä" tai "hullu". Skitsofreniaa sairastavalla on sairautensa vuoksi oireita, joiden takia hän saattaa käyttäytyä erilailla kuin muut ihmiset. Oireistaan huolimatta hän voi olla hyvin lahjakas. Tästä esimerkkinä mainittakoon vaikka taloustieteilijä/nobelisti John Nash tai kitaristi Peter Green.

Skitsofrenia on perinteisesti jaoteltu kolmeen eri alatyyppiin: paranoidiseen, hebefreeniseen ja katatoniseen skitsofrenian muotoon. Erilaistumattomasta skitsofreniasta puhutaan silloin, kun sitä ei voida selkeästi luokitella mihinkään skitsofrenian alatyypeistä.

Paranoidinen skitsofrenia on yleisin skitsofrenian muoto. Pääasiassa tätä skitsofrenian muotoa esiintyy nuorilla aikuisilla. Oireita ovat esimerkiksi vainoharhaisuus ja kuuloharhat.

Hebefreeninen skitsofrenia on nuorella iällä puhkeava, skitsofrenian vaikein muoto. Pahimmassa tapauksessa sairastunut voi taantua lyhyen ajan sisällä ja muuttua välinpitämättömäksi itseään sekä ympäristöään kohtaan.

Katatoniselle skitsofrenialle tyypillisiä ovat psykomotoriikan häiriöt. Tämä ilmenee muun muassa siten, että sairastunut voi olla täysin sulkeutunut ja

välinpitämätön ympäristöään kohtaan ja hän saattaa olla samaan asentoon jäykistyneenä useita tunteja.



Skitsofrenian oireet

Skitsofrenian oireet voidaan jaotella positiivisiin ja negatiivisiin oireisiin, sekä kognitiivisiin- ja mielialaoireisiin. Positiiviset oireet ilmenevät erilaisina harha-aisimuksina ja -luuloina sekä poikkeavana käyttäytymisenä. Negatiivisilla oireilla puolestaan tarkoitetaan aiemmin käytössä olleiden toimintojen heikkenemistä, esimerkiksi tunne-elämän latistumista ja puheen köyhtymistä. Kognitiiviset oireet

puolestaan tarkoittavat abstraktin ajattelun, toiminta- ja keskittymiskyvyn heikkenemistä. Mielialaoireista yleisin on masennus, mikä ilmenee usein jaksottaisena.

Akuuttivaiheessa yleisimpiä oireita ovat erilaiset aistiharhat, erityisesti kuuloharhat. Sairastuneella voi myös olla somaattisia harhatuntemuksia sekä haju- ja makuharhoja.

Skitsofrenia saa aikaan sairastuneessa tunteen oman minän rajojen häviämisestä. Omat tuntemukset sekoittuvat ulkomailman ärsykkeisiin. Oma ruumiinkuva voi häiriintyä. Sairastuneelle saattaa syntyä mielikuva omien ruumiinosien vieraudesta tai jopa niiden puuttumisesta. Oirehdintaa kuvaa parhaiten termi ”mielen pirstoutuminen”.

Ajatushäiriöt kuuluvat skitsofrenian taudinkuvaan. Johdonmukainen ajattelu vaikeutuu kun mieleen virtaa jatkuvasti uusia ajatuksia ja mielikuvia.

Skitsofrenia vaikuttaa voimakkaasti sairastuneen tunne-elämään. Tunne-elämä saattaa latistua ja ajatusten ja tunteiden suhteet muuttua epäjohdonmukaisiksi. Tunne-elämä muuttuu hajanaiseksi. Usein sairastunut kärsii myös depressiosta, varsinkin akuuttivaiheen jälkitilana depressio on yleinen. Skitsofrenian oireita voidaan hallita lääkehoidon, terapian ja erilaisten kuntouttavien toimien avulla.

On tärkeää tietää, että skitsofrenian oireita voidaan hoitaa. Toisinaan oireet saadaan häviämään kokonaan, aina tämä ei kuitenkaan ole mahdollista. Toisinaan oireet jäävät sairastuneelle niin kutsutuiksi pysyväisoireiksi. Vaikka sairastuneelle jäisikin joitain pysyväisoireita, hän voi silti kyetä elämään täysipainoista elämää.

Miten sairastunutta voidaan auttaa

Skitsofrenian hoito on aina yksilöllistä, koska oirehdinta voi olla hyvin erilaista sairastuneiden välillä.

Lääkehoito yhdistettynä erilaisiin psykoterapeuttisiin lähestymistapoihin johtaa usein parhaisiin tuloksiin. Skitsofreniaan liittyy jonkinverran myös lääkekielteisyyttä, joten lääkehoidon hyödyt ja haitat pyritään tasapainottamaan yhteistyössä sairastuneen kanssa.

Mikäli sairastuneen toimintakyky on laskenut, hyötyy sairastunut erilaisista kuntouttavista toimista. Sairastuneille on olemassa monenlaisia päivätoimintaryhmiä, joissa yhdessä harjoitellaan arjen askareita. Ammatillista opiskelua voidaan tukea erityisopetuksen ja henkilökohtaisten etenemissuunnitelmien muodossa. Skitsofreniapotilaille on olemassa myös tuettuja työpaikkoja sekä työpajoja.

Skitsofrenian hoidossa ehkä eniten käytetty hoitomalli on psykoedukatiivinen perhetyö. Ydinajatuksena on, että psyykkinen sairaus on sairaus muiden joukossa ja sitä käsitellään stressi-haavoittuvuus-mallin pohjalta. Stressi-haavoittuvuusmallin pääperiaatteena on, että sairastuneella voi olla sairaudelle altistavia tekijöitä ja kun näiden lisäksi häneen kohdistuu riittävän voimakas stressi, voi se edesauttaa mielenterveysongelman kehittymistä.



Sairastuneelle pyritään luomaan ympäristö jossa vaatimukset ja niiden aiheuttama stressi ovat tasapainossa. Perheen rooli on hyvin merkittävä sairastuneen psykoosista toipumisessa.

He ovat oman arkinsa asiantuntijoita ja yhdessä ratkaisujen hakeminen johtaa parhaisiin tuloksiin kuntoutumisen kannalta.

Myös oireidenhallinnan opettelu on keskeistä. Siinä konkreettisesti nimetään sairastuneen oireet ja seurataan niitä. Yhdessä kiinnitetään huomiota erilaisiin yksilöllisiin varomerkkeihin, joita saattaa ilmetä voinnin huonontuessa. Varomerkkit määritellään ja sairastunutta ja hänen omaisiaan opastetaan seuraamaan varomerkkejä. Yhdessä kehitetään myös henkilökohtaisia hallintakeinoja ja tehdään hätäsuunnitelma voinnin huonontumisen varalta, jotta kyettäisiin ehkäisemään uutta sairastumista.

Sairastunutta voidaan auttaa monin eri tavoin. Tärkeintä kuitenkin on olla läsnä, kuunnella ja välittää. Kuntoutumisen kannalta tärkeää on keskinäinen luottamus ja kunnioitus. Kuntoutumiseen tarvitaan muita ihmisiä jotka luottavat paranemisen mahdollisuuteen. Perhe on sairastuneelle tärkeä voimavara. Usein sairastunut saa voimia normaaliarjesta, yhdessä olemisesta ja tekemisestä.

Perhe on voimavara mutta voidakseen tukea sairastunutta, tarvitsee myös perhe tukea. Omaisille on olemassa vertaistukiryhmiä joissa omia tunteitaan voi käsitellä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Silloin kun arki tuntuu raskaalta, voivat perheenjäsenet käydä keskustelemassa

psykologin kanssa omasta jaksamisestaan. Perhe on vain yksi tukiverkosto skitsofreniapotilaan elämässä, tarkoitus ei kuitenkaan ole, että perheen normaaliarki pysähtyy ja alkaa pyöriä sairastuneen ympärillä. Omista harrastuksista ja ystävyysuhteista kannattaa pitää kiinni. Oma jaksaminen on tärkeää, jotta pystyy auttamaan sairastunutta.



1 LUKU

Yleiset säännökset

1 §

Mielenterveystyö

Mielenterveystyöhön kuuluvat mielisairauksia ja muita mielenterveydenhäiriöitä poteville henkilöille heidän lääketieteellisin perustein arvioitavan sairautensa tai häiriönsä vuoksi annettavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut (mielenterveyspalvelut).

3 §

Mielenterveyspalvelujen järjestäminen

Kunnan tulee huolehtia alueellaan tässä laissa tarkoitettujen mielenterveyspalvelujen järjestämisestä osana kansanterveystyötä siten kuin kansanterveyslaissa säädetään ja osana sosiaalihuoltoa siten kuin sosiaalihuoltolaissa säädetään.

Erikoissairaanhoitolaissa tarkoitetun sairaanhoitopiirin kuntainliiton tulee huolehtia erikoissairaanhoitona annettavista mielenterveyspalveluista alueellaan siten kuin sanotussa laissa ja tässä laissa säädetään.

5 §

Mielenterveyspalvelujen yhteensovittaminen

Mielisairautta tai muuta mielenterveyshäiriötä potevalle henkilölle on riittävän hoidon ja palvelujen ohella yhteistyössä asianomaisen kunnan sosiaalitoimen kanssa järjestettävä mahdollisuus hänen tarvitsemaansa lääkinnälliseen tai sosiaaliseen kuntoutukseen liittyvään tuki- ja palveluasumiseen siten kuin siitä on erikseen säädetty.

2 LUKU

Hoito tahdosta riippumatta

8 §

Hoitoon määräämisen edellytykset

Henkilö voidaan määrätä tahdostaan riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon vain:

- 1) jos hänen todetaan olevan mielisairas;
- 2) jos hän mielisairautensa vuoksi on hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen mielisairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta; ja
- 3) jos mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäväiksi tai ovat riittämättömiä.

Alaikäinen voidaan määrätä tahdostaan riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon myös, jos hän on vakavan mielenterveydenhäiriön vuoksi hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen sairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta ja jos mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäväiksi.
(23.10.1992/954)

14 §

Hoidon lopettaminen ja sairaalasta poistaminen

Jos hoitoon määrättyä hoidettaessa käy ilmi, että edellytyksiä hoitoon määräämiseen tahdosta riippumatta ei ole, hoito on heti lopetettava ja potilas poistettava sairaalasta hänen sitä halutessaan.

Mistä apua saa?

Apua voi hakea mielenterveystoimistoista ja hoitolaitoksista. Omaisyhdistykset järjestävät vertaistukiryhmiä ja neuvovat arjen ongelmissa sekä järjestävät virkistystoimintaa. Myös oman kunnan terveyskeskuksesta saa apua ja tarvittaessa sieltä osataan ohjata eteenpäin. Usein tukea saa myös omasta seurakunnasta. Yksi tukiverkosto perheelle voi olla Suomen Punaisen Ristin tarjoaman ystäväpalvelu. Punaisen Ristin ystävät vierailevat perheen luona auttamassa, kuuntelemassa ja juttelemassa. Ystävävälitys välittää ystäviä ja tukihenkilöitä niitä tarvitseville. Ystävävälitystä löytyy 250 paikkakunnalta. Lisätietoja eri paikkakuntien ystävävälityksestä saa lähimmästä Suomen Punaisen Ristin piiritoimistosta. Sosiaalivirasto, perhetukikeskus ja mielenterveyskeskus tarjoavat myös palveluitaan koko perheelle. Sosiaalipalvelut, toimeentuloturva ja sosiaaliavustukset on tarkoitettu turvaksi niin tavallisessa elämänmenossa kuin poikkeustilanteissakin. Palvelujen ja avustusten lisäksi sosiaalikeskuksesta saa ohjausta ja neuvoja eri elämäntilanteisiin. Sosiaalityöntekijään kannattaa ottaa yhteyttä, jos perheessä on vaikeuksia lasten ja nuorten hoidossa ja kasvatuksessa, mikäli päihteiden käyttö vaikeuttaa omaa ja/tai läheisten elämää, tai perheessä on taloudellisia vaikeuksia. Yhteyttä voi ottaa myös silloin, jos elämässä on muita kriisejä tai tarvitset sosiaaliturvaan ja palveluihin liittyvää ohjausta ja

neuvontaa. Mikäli asioista on vaikea puhua kasvotusten, on yhtenä mahdollisuutena erilaiset auttavat puhelimet.



Yhteystietoja

Omaiset mielenterveystyön tukena Satakunnan yhdistys ry

Uusikoivistontie 73

28130 Pori

Puh./Fax 02-6411 460

Harjavallan sairaala

Sairaalantie 14 29200 Harjavalta

Vaihde: 02- 535 4911

Mielenterveyden keskusliitto

Ratakatu 9

00120 Helsinki

puh. (09) 5657 730

<http://www.mtkl.fi/>

Suomen Mielenterveysseura

<http://www.mielenterveysseura.fi>

Mieli Maasta ry

<http://www.mielimaasta.fi>

Oman **terveyskeskusesi** yhteystiedot löydät puhelinluettelosta tai internetistä osoitteesta

<http://www.yritysopas.com/yritykset/terveyskeskukset/maakunnasta/Satakunta/>

Oman **seurakuntasi** yhteystiedot löydät myös puhelinluettelosta tai internetistä osoitteesta <http://www.satakunnanyritykset.com/toimiala/Seurakuntia/>

Valtakunnallinen kriisipuhelin (Suomen mielenterveysseura)

ti - la klo 15 - 06, su - ma klo 15 - 22

puh. 0203 445 566

Porin kaupungin sosiaalikeskus

Antinkatu 16 B PL 56 28100 PORI

Asiakaspuhelin (02) 621 6555

email: [sosiaalikeskus\(@\)pori.fi](mailto:sosiaalikeskus(@)pori.fi)

Puh. (02) 621 6100 (vaihte)

<http://www.pori.fi/sosiaalikeskus>

Oman kuntasi **sosiaalitoimiston** yhteystiedot löydät puhelinluettelosta.

SPR:n Satakunnan piiri (ystäväpalvelu)

Pohjoispuisto 2B

28100 Pori

Puh (02) 633 1585

<http://www.redcross.fi>

email: satakunta@punainenristi.fi



Oppaassa käytetyt lähteet:

<http://www.apuaskitsofreniaan.fi>

<http://www.pori.fi/sosiaalikeskus>

<http://www.redcross.fi>

<http://www.mtkl.fi>

<http://www.mielenterveysseura.fi>

<http://www.mielimaasta.fi>

<http://www.yritysopas.com/yritykset/terveyskeskukset/maakunnasta/Satakunta>

<http://www.satakunnanyritykset.com/toimiala/Seurakuntia>

www.sataomaiset.org

www.omaisten.org

Skitsofrenia ja perhe, Liselotta Ylikipari ja Laura Tastula
(Opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu, hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto 2008)

Kuvat: Liselotta Ylikipari